

“Du blir jo så involvert i saken”

En studie av kvinnelige pårørende til prostatakreftsyke menn.

Pia Ingrid Fivel



Masteroppgave i sosiologi

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi

UNIVERSITETET I OSLO

Mai 2008



Sammendrag

Dette er en kvalitativ studie av kvinner som pårørende til prostatakreftsyke menn. Valg av tema henger sammen med forskning som viser at kvinner som er i relasjon til menn som er syke spiller en viktig rolle. Forskning viser at kvinner ønsker å være sterke på vegne av sine menn og at de tar ansvar for mannens helse. Av Kreftforeningen blir pårørende betraktet som en viktig del av den sykes sosiale nettverk og som en betydelig ressurs for den syke.

Målet med oppgaven har vært å se nærmere på hvordan situasjonen de kvinnelige pårørende befinner seg i, ser ut fra deres ståsted og hva det skjuler seg av levde erfaring knyttet til å være en så viktig del av en persons sosiale nettverk. Jeg har i denne oppgaven også rettet blikket mot hvilke kjønnede vaner, forestillinger om helse og seksualitet som kan sies å prege de kvinnelige pårørendes erfaringer og hvordan de håndterer den situasjonen de befinner seg i.

Formuleringen av problemstillingen er i tråd med et perspektiv som tilsier at et finnes en sammenheng mellom kroppen og vanene våre og den sosiale og kulturelle konteksten som vi befinner oss i. Målet med oppgaven har vært å utforske hvilke praksiser og strukturelle forhold som kan tenkes å gjøre seg gjeldende i den situasjonen de kvinnelige pårørende befinner seg i. Metoden jeg har benyttet for å innhente kunnskap om dette er kvalitative halvstrukturerte dybdeintervjuer.

For å belyse mitt empiriske materiale har Lilleaas (2003) sitt begrep om ”kroppslig beredskap” og Sjørup Simonsens (2006) teori om ”ronkedorfenomenet” stått sentralt. Oppgaven er også preget av et relasjonsperspektiv på kjønn. Dette innebærer at man betrakter kjønn noe som blir konstruert i mellommenneskelige relasjoner.

Oppgavens funn blir presentert i tre analysekapitler. Det første analysekapittelet tar for seg en side ved de kvinnelige pårørende sin situasjon jeg har valgt å kalle *involvering*. *Endring og seksualitet* er navnet på det andre analysekapittelet. Her

behandles den endringen som mange av kvinnene omtalte som den vanskeligste å forholde seg til. I oppgavens siste analysekapittel ser jeg kvinnenenes involvering i mannens sykdom i lys av hva Giddens (1994) betegner som ”rene forhold”. Jeg diskuterer i dette kapitlet også om åpenhet og kommunikasjon mellom partnerne kan forstås som noe som gir nærhet mellom dem og hvilke konsekvenser det kan innebære at disse elementene ikke er tilstede i forholdet.

Oppgaven avsluttes med en presentasjon av funnene og noen kommentarer om overførbarhet, samt hvilke temaer det ville vært interessant å studert nærmere.

Takk!

Først og fremst ønsker jeg å takke kvinnene som var så vennlige og gav av sin tid og stilte opp til intervju. Uten dere ville ikke dette prosjektet ikke vært mulig. Takk også til PROFO som hjalp meg til å komme i kontakt med informantene.

Deretter vil jeg takke Ulla – Britt Lilleaas som har vært en inspirerende og motiverende veileder i arbeidet med oppgaven.

Ingvild og Maria; jeg er svært takknemlige for at dere tok dere tid til å lese igjennom oppgaven min og korrigere den for trykkleifer.

Ida, Tonje, Britt, Vidar, Anette, Frode og Beate; takk for interessen dere har vist for det jeg har jobbet med i året som har gått!

Mamma og pappa; takk for all støtte, både økonomisk og praktisk, i løpet av studietiden. Takket være dere har jeg også kunnet avslutte min tid som student på en flott måte!

Sist men ikke minst ønsker jeg å takke Lasse for interessen du alltid har vist for oppgaven og for all inspirasjon du har bidratt til, i arbeidet med den.

Oslo, Mai 2008.

Innhold

SAMMENDRAG	III
TAKK!	V
INNHold	VI
1. PRESENTASJON AV OPPGAVEN	1
2. TEORI	3
2.1 PROBLEMSTILLING	3
2.1.1 Oppgavens epistemologi	4
2.2 AVGRENSING AV OPPGAVEN	5
2.3 PÅRØRENDE	6
2.3.1 Kreftforeningens syn på pårørende	6
2.4 TIDLIGERE FORSKNING	8
2.4.1 Medisinsk, psykologiske og sykepleiervitenskapelig forskning om kvinner som pårørende til menn som har prostatakrefte	9
2.4.2 Sosiologisk forskning om kvinner som pårørende til menn	10
2.5 KJØNNEDE VANER OG OMSORG	12
2.5.1 Kroppslig beredskap	12
2.6 MENN OG HELSE	14
2.6.1 Seksualitet	15
2.6.2 Ronkedorfenomenet	16
2.7 PARFORHOLD	18
2.8 OPPGAVENS FAGLIG OG SAMFUNNSMESSIG RELEVANS	19
2.9 OPPGAVENS STRUKTUR OG OPPBYGGING	19
3. METODE	21
3.1 VALG AV METODE	21
3.2 NEDSLAGSFELT OG REKRUTTERING	22
3.3 INTERVJUGUIDEN	23
3.4 INTERVJUSITUASJONEN	24
3.4.1 Intervjurelasjonen	25
3.4.2 Ulikheter i generasjon	26
3.4.3 Betydningen av kjønn	26
3.4.4 Kvalitet	27
3.4.5 Etikk	28
3.5 HVA FORTELLES OG HVA ER DET VANSKELIG Å FÅ ØYE PÅ?	30

3.5.1	<i>Å se kvinnene</i>	31
3.6	HVEM VAR MINE INFORMANTER?	33
3.7	FILMEN <i>LYST PÅ LIVET</i>	35
4.	INTRODUKSJON TIL ANALYSEN	37
5.	INVOLVERING	39
5.1.1	<i>Engasjement – kvinnenes kunnskap om prostatakreft</i>	39
5.1.2	<i>Kommunikasjon – å være mannens positive stemme</i>	41
5.1.3	<i>Relatering - Vi</i>	42
5.2	INVOLVERING - EN VANE?	44
5.3	INVOLVERING – KONSTRUKSJON AV SEG SELV I RELASJON TIL ANDRE?	46
5.4	INVOLVERING – KONSTRUKSJON AV MASKULINITET?	47
5.4.1	<i>Involveringen varierer</i>	48
5.5	KVINNEN – EN VIKTIG HELSEARBEIDER FOR MANNEN	49
5.6	INVOLVERINGENS KONSEKVENSER FOR KVINNENE	51
5.7	INVOLVERINGENS KONSEKVENSER FOR MENNENE	53
5.8	INVOLVERING OPPSUMMERT	54
6.	ENDRING OG SEKSUALITET	56
6.1	HVA HANDLER DENNE ENDRINGEN OM?	56
6.2	HVORDAN PREGER BI- OG ETTERVIRKNINGENE MANNENS FORHOLD TIL KROPP OG SEKSUALITET?	57
6.2.1	<i>Aktivitet</i>	57
6.2.2	<i>Distansering</i>	58
6.3	HVILKE FORESTILLINGER OM SEKSUALITET KOMMER TIL SYNE GJENNOM KVINNENES ERFARINGER?	59
6.3.1	<i>Virilitet, potens og mannlig seksualitet</i>	59
6.4	AKTIVITET OG DISTANSERING - KONSTRUKSJON AV MASKULINITET?	61
6.5	DISTANSERING - EN FORM FOR OMSORG?	62
6.6	KVINNENS SEKSUALITET	63
6.6.1	<i>Kvinnenes opplevelse av aktivitet</i>	63
6.6.2	<i>Kvinnenes opplevelse av distansering</i>	64
6.7	SAVN ETTER NÆRHET OG KOS	64
6.7.1	<i>Pergament sensibilitet</i>	65
6.7.2	<i>Kvinnenes rolle i konstruksjonen av maskulinitet</i>	65
6.7.3	<i>Endring av kvinnenes seksualitet</i>	66
6.8	LYST PÅ LIVET OG PROFO	67
6.8.1	<i>Presentasjon av filmen</i>	67
6.8.2	<i>Potens og livskvalitet</i>	69
6.9	ENDRING OG SEKSUALITET OPPSUMMERT	71
7.	FORHOLDET	73
7.1	RENE FORHOLD	73

7.1.1	<i>Involvering og rene forhold.</i>	74
7.1.2	<i>Involvering og samavhengige forhold.</i>	76
7.1.3	<i>Involvering og fastlåste forhold.</i>	76
7.2	Å SNAKKE SAMMEN.	77
7.2.1	<i>Åpenhet og intimitet.</i>	79
7.2.2	<i>Åpenhet og avstand.</i>	80
7.2.3	<i>Stille intimitet.</i>	80
7.3	GJENSIDIGHET.	81
7.3.1	<i>Takknemlighetsøkonomi.</i>	81
7.4	PARFORHOLDET OPPSUMMERT.	82
8.	AVSLUTTENDE KOMMENTARER.	84
8.1	OPPGAVENS FUNN.	84
8.1.1	<i>Involvering og distansering.</i>	84
8.1.2	<i>Diagnose som rammer midt i manndommen.</i>	86
8.1.3	<i>Forhold preget av tradisjoner og kjønnets makt?</i>	87
8.1.4	<i>Involvering og sosialt nettverk.</i>	88
8.2	OVERFØRBARHET.	89
8.3	TIPS TIL VIDERE FORSKNING.	90
	REFERANSELISTE:	92
	VEDLEGG:	98
	VEDLEGG 1:	98
	INTERVJUGUIDE.	98
	VEDLEGG 2:	102
	INFORMASJONSSKRIV TIL PROFO.	102
	VEDLEGG 3:	103
	INFORMASJONSSKRIV TIL INFORMANTER.	103
	VEDLEGG 4:	105
	SAMTYKKEERKLÆRING FOR PÅRØRENDE:	105
	VEDLEGG 5:	105
	SAMTYKKEERKLÆRING FOR 3.PART.	105

1. Presentasjon av oppgaven

Denne oppgaven inngår i forskningsprosjektet ”Det sterke kjønns sårbarhet – behandling, omsorg og maskulinitet”. Dette er et samarbeid mellom Universitetet i Oslo og Universitetet i Agder og med delfinansiering fra Kreftforeningen. Prosjektledere er professor Ulla – Britt Lilleaas og professor Karin Widerberg.

Tanken med Lilleaas og Widerbergs prosjekt har vært å jobbe med kroppsvaner - om hvordan ”samfunnet setter seg i kroppen” og hvordan vi *gjør* sosiale relasjoner.

Epistemologisk har de hatt et ønske om å prøve ut Institusjonell Etnografi i dette prosjektet.

Teoretisk har de ønsket om å videreutvikle maskulinitetsteori, både for å bedre forstå hvordan en mann ikke er noe man er, men noe man gjør og for å vise hvordan samfunnet ser ut fra et slikt ståsted. Valg av tema henger sammen med en undertematisering av menns helse i norsk forskning til tross for at statistikk viser at menn har en annen helseatferd og høyere dødelighet enn kvinner¹.

Selv om arbeidet med denne masteroppgaven har vært del av et prosjekt hvor menn og helse er tema, er det ikke menn som vil stå i fokus for denne oppgaven, men derimot kvinner som er i relasjon til menn som er syke. Innen medisinsk og juridisk terminologi blir disse personene som står den syke nær, omtalt som pårørende. Det er kvinnelige pårørende til syke menn som vil stå i fokus i denne oppgaven.

Valget av dette temaet henger sammen med forskning som viser at kvinner spiller en viktig rolle når menn blir syke. Kreftforeningen har finansiert deler av dette prosjektet jeg har vært med i. Jeg finner det derfor naturlig at oppgaven skulle handle om kvinner som er i relasjon til menn som har kreft. Valget falt på prostatakreft, som er en kreftform som kun rammer menn og er den kreftformen som rammer flest menn årlig (Cancer in Norway 2006:47). På grunn av sykdommens karakter påvirker prostatakreft i mange tilfeller menns selvfølelse og seksuelle funksjon (Chapple & Ziebland 2000). Behandlingen som gis i forbindelse med prostatakreft har bi- og ettervirkninger som inkontinens, impotens, manglede libido og

¹ Prosjektpresentasjon på Instituttseminaret 15.11.2006, Ulla-Britt Lilleaas & Karin Widerberg.

utmattelse knyttet til seg og som ikke bare påvirker mennene, men også kvinnene de er i relasjon med (Harden, Janet, L. Northouse & K. Pienta 2002). Jeg ønsker i denne oppgaven å rette søkelyset på *hvordan det oppleves og utføres* å være kvinnelig pårørende til en mann som har diagnosen prostatakreft.

2. Teori.

I dette kapittelet skal jeg presentere oppgavens problemstilling og dens teoretiske grunnlag. Kapittelet vil også inneholde en presentasjon av Kreftforeningens syn på pårørende, samt en gjennomgang av tidligere forskning som har vært relevant for utarbeidelsen av problemstillingen og arbeidet med oppgaven. Deretter vil kapittelet inneholde en presentasjon av teoretiske perspektiver på kjønn, seksualitet og parforhold som har vært sentrale for å belyse mitt empiriske materiale. Avslutningsvis vil jeg si noe om oppgavens faglige og samfunnsmessige relevans og kort presentere oppgavens videre struktur og oppbygging.

2.1 Problemstilling.

Målet med oppgaven er å se nærmere på hvordan det fra kvinners ståsted oppleves å være pårørende til en prostatakreftsyk mann og hvordan det å være en så viktig del av en persons sosiale nettverk, utføres. Jeg ønsker også å se nærmere på hvilke kjønnede vaner, forestillinger om helse og seksualitet som kan sies å prege de kvinnelige pårørendes erfaringer og hva de gjør i den situasjonen de befinner seg i.

Widerberg (2001) understreker at hvordan man betrakter livet på jorden – ”hva man tror på” (ontologi) påvirker hvordan man mener at dette kan utforskes (epistemologi). Formuleringen av problemstillingen er i tråd med et perspektiv som tilsier at det finnes en sammenheng mellom kroppen og vanene våre, og den sosiale og kulturelle konteksten som vi befinner oss i (Lilleaas 2005: 186). Denne sammenhengen kan gi seg til uttrykk ved at kvinner og menn håndterer det å leve under press, trøtthet eller det å bli syk på ulike måter. Tanken er at biografiske og ytre forhold vi lever i og under, kroppsliggjøres og setter sitt preg på hvordan vi tenker, føler og handler (ibid: 185).

Lilleaas (2003) begrep ”kvinners kroppslige beredskap for andre” kan bidra til å belyse hvordan ytre forhold preger våre praksiser. Kvinners kroppslige beredskap for andre kan gi seg uttrykk i en form for plikt og ansvarsfølelse for andre, som en vane, eller en kvinnelig form for habitus.. Begrepet ”habitus” er hentet fra Bourdieus arbeider og betegner en følelse

for hvilke praksiser som gjelder og et system av uskrevne og uuttalte regler som er legitimt i feltet (Lilleaas 2005: 191).

Målet med oppgaven vil være å se nærmere på hvilke praksiser (hvordan det oppleves og utføres) og hvilke strukturelle forhold(uskrevne regler) som kan tenkes å gjøre seg gjeldene i den situasjonen de kvinnelige pårørende befinner seg i.

2.1.1 Oppgavens epistemologi.

I likhet med prosjektet jeg har vært en del av har jeg latt meg inspirere av den kanadiske sosiologen D. E. Smith. Hun tar for seg hvordan man kan få kunnskap om forhold som er ekstralokale, og som er med på å påvirke hvordan hverdagslivets konkrete situasjon hvor de kvinnelige pårørende befinner seg. D. E. Smiths tanker om hvordan sosiologi bør gjøres bygger på at man skal begynne i konkrete situasjoner og ta utgangspunkt i hvordan personer handler og erfare disse. Deretter skal man begynne å nøste i den for å komme på sporet av de ekstralokale forholdene som med på å prege den konkrete situasjonen og de handlingene og erfaringene som personene i denne situasjonen gjør (Aakvaag 2008:216). Aakvaag beskriver denne måten å innhente kunnskap om det sosiale på som ”å grave” der menneskene man skal undersøke står (ibid). D. E. Smith mener at man gjennom å fokusere på de erfaringene og de aktivitetene personer i den situasjonen man ønsker å studere innehar, kan få kunnskap om de ekstralokale forhold som er med på å prege den lokale og konkrete situasjonen til disse menneskene. Disse ekstralokale forholdene vil i denne oppgaven bli omtalt som kroppslige vaner og forestillinger. Tanken er at dette ikke kun er noe som eksisterer i våre hoder, men også noe vi gjør. Vi kan derfor få kunnskap om disse gjennom å studere menneskers erfaringer og aktiviteter knyttet til den konkrete situasjonen de befinner seg i.

Begrepet ”work knowledge” er hentet fra D. E. Smith (2005) sine teorier og betegner et verktøy som forskeren kan benytte i arbeidet med å grave etter spor som peker mot ekstralokale forhold, altså i sitt møte med de erfaringer og aktiviteter som skal komme til å gjøre forskerens datamateriale.

The concept of work and work knowledge as they are conceived in institutional ethnography orients the researcher to learn from peoples experiences regarding what they actually do, how their work is organized, how they feel about it (ibid.: 155).

Work knowledge skal sette søkelyset på hva informantene gjør, hvordan de gjør det og hvordan de tenker og føler om dette. Men dersom man kun setter fokuset på denne siden av folks erfaringer er det kun individene som kommer i søkelyset. Derfor skal work knowledge også strekke seg utover folks hverdagsliv og over i de relasjonene som er med på å forme hvordan man handler og føler på det individuelle planet (ibid.: 58). Dette begrepet har vært nyttig i arbeidet med denne oppgaven, fordi det har hjulpet meg med hva jeg skulle "se etter" i arbeidet med å utarbeide intervjuguiden, under intervjuene og analysen.

2.2 Avgrensning av oppgaven.

Tematisk har jeg valgt å sette fokuset på pårørende til prostatakreftsyke menn. Det er to hovedgrunner til at jeg valgte nettopp denne kreftformen. For det første fordi prostatakreft er den kreftformen som rammer flest menn, over 3000 årlig². For det andre fordi det finnes det en prostatakreftforening(PROFO), som jeg kunne rekruttere informanter igjennom. PROFO er en pasientforening med hovedformål å støtte menn som har eller har hatt prostatakreft. Foreningen ble stiftet i 2004 og hadde ved årsskiftet 2006/07 1700 medlemmer, fordelt på 24 lokallag over hele landet³.

I 2003 fikk 3327 norske menn prostatakreft, dvs 27 prosent av alle nye krefttilfeller blant menn i Norge er prostatakreft. Nye tilfeller av denne typen kreft øker i alle aldersgrupper, men kreftformen er hyppigst blant menn over 75 år og i 90 prosent av tilfellene er mennene over 60 år. Det dør omkring 1000 menn av prostatakreft hvert år⁴. Prostatakreft er altså en kreftform som rammer kun menn og er den kreftformen som rammer flest menn hvert år. Jeg tenkte at sannsynligheten er stor for at de pårørende til prostatakreftsyke menn er deres koner. Denne kreftformen så jeg da som en mulighet til å komme i kontakt med kvinner som

²

http://www.kreftforeningen.no/om_kreft/brosjyrer_og_publicasjoner/sammen_mot_kreft/stadig_flere_behandles_for_prostatakreft_4097

³ http://www.prostatakreft.no/sider.php?ss_id=9

⁴ http://www.kreftforeningen.no/om_kreft/brosjyrer_og_publicasjoner/sammen_mot_kreft/stadig_flere_behandles_for_prostatakreft_4097

pårørende samtidig som jeg har fokuset på en kreftform som er utbredt og som, bare i Norge, rammer flere tusen menn direkte og kvinner indirekte, hvert år.

2.3 Pårørende.

Juridisk er pårørendes rettigheter avledet fra pasientens tillatelse. Pasienten bestemmer hvem hun eller han ønsker å ha som pårørende. Ofte er dette en person som har varig og løpende kontakt med pasienten. Pårørende har da rett til informasjon om pasienten fra behandlerne, men kun dersom pasienten ønsker at pårørende skal ha denne informasjonen (Befring 2005:1).

I tiden etter annen verdenskrig og med opprettelsen av WHO ble det utviklet et syn på helse som sammensatt av både fysisk, psykisk og sosialt velbefinnende og som en følge av et slikt syn ble det forsket på bio-psykiske og sosiale problemer innenfor den onkologiske forskningen (Glasdam 2003:136). På 1950 – tallet ble det forsket på den sosiale støttens betydning for pasienters tilpassning i sin livssituasjon, mens det fra 1960 – tallet og fremover har det blitt utviklet en rekke teorier som fra ulike perspektiver tematiserer det enkelte menneskets håndtering av sykdommen og forestående død. I slike perspektiver har det sosiale nettverket blitt forstått som en ressurs for den enkelte. Et sosialt nettverk hvor den enkelte hørte til og følte seg tilknyttet og støttet, ble oppfattet som etterstrebelig fordi slike nettverk kunne sikre den enkelte et lengre liv og også et liv med mindre sykdom enn de menneskene som ikke hadde et sosialt nettverk som ikke fungerte så bra. I orienteringen mot å se på helse som noe som også innebærer det sosiale, ble altså pårørende trukket inn og betraktet som en del av den sykes sosiale nettverk. Forskning som behandlet tema om ”pårørende”, satt i hovedsak fokus på hvordan pårørende hadde det og hva de profesjonelle aktørene kunne bidra med for å hjelpe de pårørende (ibid:138).

2.3.1 Kreftforeningens syn på pårørende.

Kreftforeningen er en landsdekkende organisasjon for frivillig kreftarbeid i Norge, og arbeider for at flere skal unngå å få kreft, at flere skal overleve sin sykdom og at

kreftrammede og deres pårørende skal ha best mulig livskvalitet⁵. Forskning, forebygging, helseopplysning og kreftomsorg er foreningens hovedsatsningsområder. Kreftforeningen arbeider for å gjøre kvaliteten på omsorgen rundt kreftpasienter og deres pårørende bedre og årlig bevilges rundt 80 millioner til dette arbeidet⁶. Informasjon til kreftpasienter og pårørende er en viktig del av foreningens informasjonsarbeid. På sine nettsider skriver de ”vi vet at kunnskapsrike pasienter er trygge pasienter. Informasjon gjør at pasienter og pårørende takler sykdom og en vanskelig situasjon lettere” (ibid). På Kreftforeningens hjemmeside er det mulig å bestille eller å laste ned rundt 70 ulike brosjyrer⁷ og foreningen tilbyr også en rekke kurs, undervisningsprogram og samtalegrupper for pasienter, pårørende og fagpersonell⁸. Kreftforeningen fremstår som en viktig aktør når det gjelder å sette fokus på den pårørende.

I brosjyren *Til deg som pårørende* (2005) utgitt av Kreftforeningen, beskrives den pårørende som en person som rammes indirekte av kreft og som blir følelsesmessig, praktisk og sosialt påvirket. Den pårørende blir beskrevet som en som engasjerer seg sterkt i situasjonen og som strekker seg langt for å fylle oppgavene på best mulig måte. Kreftforeningens syn bærer preg av at den pårørende blir betraktet som en del av den sykes sosiale nettverk og er dermed i tråd med den forskningen som har blitt gjort om pårørende som et viktig element av den sykes sosiale nettverk:

Som pårørende er du den viktigste støttespilleren pasienten har. Forskning viser at pasientens sosiale nettverk betyr mye for motivasjonen og styrker helsen (Kreftforeningen 2005:16).

I brosjyren blir det altså trukket frem at de pårørende er en viktig samarbeidspartner for helsevesenet og at de også har krav på omsorg fra helsepersonell:

⁵ www.kreftforeningen.no

⁶ http://www.kreftforeningen.no/om_kreftforeningen/hva_pengene_g_r_til_1825

⁷ Disse brosjyrene gir informasjon om forebygging av kreft, informasjon om ulike kreftdiagnoser, seksualitet og kreft, informasjon til pårørende og informasjon til fagpersonell.

⁸ Kreftforeningens kurs har disse temaene; 'Barn, sorg, skole', 'Håp og livskvalitet', 'Lær og leve med kreft', 'røykeslutt kurs'.

Ingen kan erstatte din innsats. Du er en viktig samarbeidspartner. Det er derfor vesentlig at du som pårørende får informasjon og omsorg fra helsepersonell (ibid:7).

Glasdam (2003) skriver i sin avhandling at forskning om pårørende også har vært preget av hva profesjonelle aktører kan bidra med for å hjelpe pårørende med de problemene som oppstår i den situasjonen de befinner seg i (ibid: 138). Kreftforeningenes materiale og kurs rettet mot nettopp helsepersonell viser at foreningen er sentral i arbeidet med å sette fokus på hvordan pårørende bør bli møtt av helsepersonell og hvilken oppfølging pårørende kan vente seg fra helsepersonell:

Nasjonal kreftplan legger også føringer for at helsevesenet skal inkludere pårørende i sitt arbeid. De peker på et ansvar som strekker seg utover høflige fraser. Ansvaret handler om å møte pårørende i forhold til informasjonsbehov så vel som omsorgsbehov (Kreftforeningen 2005:7).

Sitatet over viser at Kreftforeningen syn på pårørendes rettigheter, sammenliknet med den juridiske forståelsen av pårørende der pårørendes rettigheter er avledet fra pasientens tillatelse og hvor den primære rettigheten er rett til informasjon fra behandlerne om den sykes tilstand (Befring 2005:1), er utvidet til å inkludere rett til omsorg fra helsepersonell. Kreftforeningens syn på den pårørende er preget av at den er en viktig ressurs for den syke og en viktig samarbeidspartner for helsepersonell, men også med selvstendige behov og rettigheter.

2.4 Tidligere forskning.

Tidligere forskning har bidratt til å forme både valg av tema og utforming av problemstilling. I dette avsnittet ønsker jeg å presentere noe av denne forskningen. Først vil jeg ta for meg noen medisinske, psykologiske og sykepleiervitenskaplige studier av kvinner som er i relasjon til menn som har prostatakreft. Deretter vil jeg presentere noen sosiologiske studier om kvinner som er pårørende til menn som er syke eller har økt risiko for sykdom.

2.4.1 Medisinsk, psykologiske og sykepleiervitenskapelig forskning om kvinner som pårørende til menn som har prostatakreft.

Gray, Ross E., M. Fitch, C. Phillips, M. Labrecque & K. Fergus (2000) finner i sin studie at kona er hovedbidragsyteren for både emosjonell og psykisk omsorg til mannen. Konene er også de første til å stille opp for mannen i forbindelse med de aktivitetene han får problemer med å utføre av daglige aktiviteter. Studien viser også at det ikke er sjeldent at menn med prostatakreft forteller om sykdommen kun til sine koner og at det er konene som bringer informasjonen om mannens sykdom videre til andre. Både denne og andre studier av parforhold der mannen har prostatakreft viser at den kvinnelige omsorgsgiveren, kona, opplever mer sorg knyttet til situasjonen enn den syke ektemannen (Gray 2000, Harden 2005). Gray et.al (2000) finner i sin studie at menn hadde behov for og ønsket støtte fra sine koner, men ønsket ikke å føle at de hadde behov for dette. Derfor måtte konene finne måter å gi mennene omsorg på, uten at det virket som om det var det de gjorde (ibid:546). Studien viser også at kvinnes innvirkning på mennene i stor grad var skjult fordi de forsøkte å være sterke på veiene av sine menn. Studien konkluderer med at prostatakreft er en stor utfordring både for menn og kvinner (ibid).

Andre studier om parforhold og prostatakreft har funnet at konene spiller en aktiv rolle i forbindelse med mennenes sykdom (Harden et. al 2002). Konene var ofte de som oppmuntret mannen til å oppsøke behandling og de betraktes som mannens hovedkilde for hjelp og støtte og også som kommunikasjonsleddet mellom den syke og hans helsepersonell. Studien viser også at konene ble sinte og opplevde skyldfølelse dersom viktig informasjon hadde gått tapt eller dersom mannen oppsøkte behandling for sent (ibid: 707). Den samme studien finner at konene ble påvirket av mennenes sykdom og symptomer. Dette gjelder spesielt symptomene relatert til urinering, seksuelle – og hormonelle endringer. Selv de symptomene som man tenker på som mennenes symptom alene, ble av kvinnene erfart som symptomer som de som par fikk erfare (ibid).

Når det gjelder å søke informasjon om kreftdiagnosen viser studier at både menn som har fått diagnosen prostatakreft og deres koner har et stort behov for informasjon om sykdommen og at konene sågar er mer aktive enn hva mennene er i denne prosessen (Eclin, Keza N. & Rees, Charlotte E. 2002, Gray et.al. 1999). Eclin et. al. (2002) finner i

gjennomgangen av litteratur om hvordan menn som har prostatakreft og konene deres har behov for og hvordan de søker informasjon, at kona spilte en viktig rolle når det gjaldt og innhente informasjon på vegne av den syke. Litteraturgjennomgangen viser at konene forsikret seg om at mannen forstod innholdet av informasjonen. Innhenting av informasjon blir dermed betraktet som en måte å håndtere den situasjonen de var kommet i som en følge av mannens sykdom (ibid).

2.4.2 Sosiologisk forskning om kvinner som pårørende til menn.

Sosiologisk forskning om kvinner som pårørende til menn som er syke har et større fokus på den betydningen kjønn spiller for både mennenes og kvinnes håndtering av og opplevelse med den situasjonen de befinner seg i. Filosof og sosiolog Simon Sjørup Simonsen (2006) finner i sin studie av menns håndtering av sykdom, at konene og samboerne til disse mennene spilte en essensiell rolle blant annet i forbindelse med å motivere mannen til å delta i studien. I en studie utført av Jorid Andersen (2006) finner hun at risiko for sykdom hos menn kan betraktes som kvinners ansvar. Andersen har i denne studien intervjuet personer som hadde forhøyet risiko for å få hjerte-karsykdom, og som ble etterinnkalt til jevnlig kontroll hos helsevesenet for å sjekke blodtrykk og kolestrolverdier. Etterinnkallelsen kom som et sjokk på både mannen og konene deres, og i likhet med mannen husket kona i detalj hva som skjedde. Flere av konene ringte primærlegen for å få informasjon om hva som var i veien med mannen. Brosjyrene som mannen fikk vedrørende hvilke kostholds og mosjonsendringer han burde foreta, ble gitt videre til kona og ektefellene ble enige om å endre sitt kosthold. Både mannen og kona følte at de hadde fått en mulighet til å gjøre noe for å endre sykdommen og det var kona som hadde tatt ansvaret for denne endringen.

Lilleaas (2006) finner i sine studier av menn som har hatt alvorlig sykdom at konene deres arbeider for å holde humøret til mennene oppe og at de stadig kommer med forslag for hva mannen kan gjøre for å komme i form. I likhet med studiene om prostatakreft og parforhold finner Lilleaas (2004) i sitt forskningsprosjekt om menns levevaner og helseforståelser at kvinner ofte skaffer seg mer kunnskap om mannens sykdom enn det mennene gjør selv. Frederic Gordon (1995) har i sin studie intervjuet alvorlig syke menn og konene deres. Han finner at konene har angst, mens mennene ofte er irritable og konkluderer med at når menn forholder seg tause etter alvorlig sykdom, tar konene følelsesarbeidet mennene ikke orker å gå inn i.

Marianne Liens (2004) hovedoppgave om menn og slankning viser at det ikke er mennenes egne bekymringer over helsa som motiverer dem til å gå på slankekurs, men derimot kona eller samboerens. Studien viser at kvinnene har oppmuntret mennene til å endre kosthold uten at mennene selv gjør noe for å få dette til. I likhet med Andersen (2006) sin studie viser denne at mennene overlater ansvaret for kostholdet og helsa til samboeren. Selv om mennene er klar over sykdomsrisikoen ved overvekt motsetter de seg veiledning og tar ikke fatt på problemet før kona nesten tvinger dem.

Studier har vist at ekteskapet kan fungere som en slags buffer mot dødelighet og at det beskytter både kvinner og menn mot høye dødelighetsrater enn erfart hos grupper av ugifte (Hemström 1996). Kirsti Husebråten (1996) har funnet at folks helse påvirkes av om man bor alene eller i et parforhold, og uansett aldersgruppe og helsemål kommer de enslige dårligst ut. Det å være enslig sammenliknet med å være i et parforhold ser ut til å skille noe sterkere mellom menn enn mellom kvinner – i de enslige menns disfavør. Særlig gjør dette seg gjeldene når mennene blir eldre. En eldre mann som er i et parforhold er langt sprekere enn en enslig mann i samme alder. Andersen (2006) mener at en av grunnene til at menns helse profiterer på giftemål er at kvinner påvirker deres helseatferd. At ikke kvinner i samme grad som menn ser ut til å profitere på ekteskapet ser Andersen i sammenheng med at det for kvinner er ressurskrevende å være omsorgsarbeider. Denne studien viser at livslangt ansvar for å unngå sykdom for mannen påfører kona mye ansvar, bekymring og innsats, og at skyldfølelse og ekstra ansvar er belastninger som over tid sliter på helsa (ibid: 105).

Medisinske, psykologiske og sykepleiervitenskapelige studier som tar for seg hvordan menn og deres koner opplever og håndterer at mannen får prostatakreft, viser at konene er aktive når det gjelder å innhente informasjon om sykdommen og at de er å betrakte som hovedbidragsyttere til støtte for mannen når han er syk. Flere studier viser også at konene i større grad enn mennene er bekymret i forbindelse med den situasjonen de befinner seg i som en følge av at mannen ble syk, enn hva den syke mannen selv er. Noen studier legger vekt på at prostatakreft innebærer utfordringer for både menn og kvinner og at de symptomene som man i først omgang tenker på som opplevd av menn, også påvirker kvinnene de er i relasjon til.

Sosiologiske studier av kvinner som er i relasjon til menn som er syke eller har økt risiko for sykdom, kan representere en viktig ressurs i form av å ta ansvar for mannens kosthold,

oppmuntre mannen til å endre sitt kosthold og levevaner som det å slanke seg. Studier har også vist at det kan være knyttet kostnader til seg å være omsorgsarbeider på denne måten.

2.5 Kjønnede vaner og omsorg.

'Omsorg' kan referere til hva partene i et forhold gjør i forhold til hverandre og det kan knyttes til innsats på både det praktiske og det kommunikative plan (Thagaard 2007:339). Forskning viser at det finnes sterke forventninger til kvinner, både fra omgivelsene og til seg selv til at de skal stille opp for slekt og venner (Wærness 1980, Dwyer, J.W. & Folts, W. E. 1994). Forskning har også vist at det finnes kjønnsulikheter med hensyn til tilgang på omsorg og at gifte menn har større sannsynlighet for å få omsorg fra sin kone, mens kvinner med liknende omsorgsbehov får dette ivaretatt disse av formelle kilder (Karlsson 2006). Karlsson skriver at kjønn kan betraktes som en viktig faktor i forbindelse med ulike omsorgsmønster (Karlsson 2006, Thagaard 2006).

Sannolikheten för att bli givare av omsorg följer av olika hierarkiska relationsmönster som skapats och byggts upp över tid; till exempel mellan barn och föräldrar och mellan män och kvinnor. Dessa relationsmönster färgas av de föreställningar vi har i förhållande till kön och omsorg. Gennerellt innehålder kvinnors livshistorier fler erfarenheter av vad vi definerar som omsorgsarbete än mäns (...) Utifrån en hierarkiskt uppbyggd konstruktion av omsorg, genom livet och genom olika relationer, kan man bland annat förstå den ökade sannolikheten för kvinnor att hamna i omsorgssituasjoner innom en parrelation (Karlsson 2006:12).

2.5.1 Kroppslig beredskap.

En måte å forstå hvordan sosiale relasjoner kjønner er gjennom teorien Ulla -Britt Lilleaas (2003) utvikler begrepet "kroppslige beredskap" i avhandlingen *Fra en kropp i ustand til kroppen i det moderne*. I denne studien ble fokuset satt på kvinner med ubestemte helseplager og det ble anlagt et hverdagsperspektiv der kroppen var i fokus. Hun stilte spørsmål om hvilke kroppsvaner som skapes hos kvinner og menn i hverdagslivene og hvilke konsekvenser kroppsvanene kan ha for helsa. Med begrepet "kroppslig beredskap" fanger Lilleaas opp koblingen mellom organiseringen av hverdagen og helseplager. "Kroppslig beredskap er et begrep som kan bidra til en forståelse av hvordan kroppen

reagerer under bestemte betingelser”(Lilleaas 1995: 14). Hun beskriver kvinners kroppslige beredskap for andre og menns forsørgeransvar som uttrykk for henholdsvis kvinnelig og mannlig former for habitus. Begrepet ”habitus” er hentet fra P. Bourdieus arbeider og betegner:

(...) en sosialisert kropp, en strukturert kropp, en kropp som har tillagt seg strukturene i den verden den lever i. De ytre strukturene er blitt til indre strukturer, i form av mentale skjemaer for oppfattelse og inndeling av verden og klassifikasjon (Prieur , A., Sestoft, C., Esmark, K., Rosenlund, L. 2006: 39).

Habitus kommer til uttrykk gjennom kvinnenens følelse for hvilke måter å håndtere en situasjon på (hvilke praksiser som gjelder) og som en følelse for hvordan man forventes å handle i en gitt situasjon (hva som er legitimt i feltet). Dette har utviklet seg til en hverdagsfilosofi eller vane for kvinner og menn. En slik kvinnelig vane er det Lilleaas kaller kvinners kroppslige beredskap for andre og innebærer at kvinner har en velutviklet ansvarsfølelse for andre. Som andre vaner har denne en funksjon og fungerer i følge Lilleaas som regler for atferd som er i tråd med de forestillingene man tror på eller aksepterer.

Et funn Lilleaas (2005) gjør i studien av parforhold kan bidra til å illustrere hvordan kvinners kroppslige beredskap kan betraktes som en kroppsliggjøring av det som skjer i kjønnsfeltet. Blant yngre kvinner, som ønsket både karriere og familie, finner Lilleaas at det var kvinnene som reduserte arbeidstiden og menn som jobbet mer når familien ikke fikk tiden til å strekke til. Selv om flere av kvinnene fortalte at de følte de gav opp likestillingen, var tanken om at fedrene kunne jobbe mindre, fremmed for dem, skriver Lilleaas (ibid:192).

De fleste uskrevne reglene som sier at mødre får ha omsorgen for barna, og det at fedrene tjente mer, låste mange av parene fast i en ubevisst tenkning om at det var kvinnene som egnet seg best til å ha hovedansvaret for familiearbeidet (ibid.)

Lilleaas (2006) skriver i artikkelen *Det sterke kjønns sårbarhet* at menn har en arbeids- og forsørgerrolle som påvirker deres kroppserfaringer. Historisk sett har menn vært familieforsørgeren og da kan deres kroppslige beredskap for jobben forstås som en del av en mannlig habitus (ibid: 313). Gjennom intervjuer med menn som har hatt hjerteinfarkt har Lilleaas forsøkt å forstå hvordan dette forsørgeransvaret kroppsliggjøres og hvordan det påvirker menns forståelse og håndtering av sykdom. Mange forskere setter menns håndtering av sykdom og helse som er preget av bagatellisering og at de skyver symptomer unna i sammenheng med en redsel for å vise svakheter og dermed være umandig. Lilleaas mener at mennenes sykdomshåndtering kan ha sammenheng med at de ønsker å gjøre karriere og

være tilstede på jobb(ibid: 317). Dermed kan altså det ansvaret menn viser ved å være familiens forsørger forstås som deres måte å handle i tråd med de forventningene som blir stilt til ham og som han stiller til seg selv i kjønnsfeltet.

Det som skiller habitusbegrepet fra normer, som preget oppfatningen av hvordan man skulle forstå kjønn da kjønnsrolleperspektivet stod sterkt, er at habitusbegrepet betegner *kroppsliggjorte* vaner. Forståelsen for hvilke praksiser som gjelder i hvilke felt (den praktiske sansen) er ikke noe som er pålagt individene ovenfra og ned, slik begrepet om normer er kritisert for å være, men er derimot noe som innarbeides i kroppens fysiologiske prosesser og organer (Lilleaas 2001: 31). Kvinners kroppslige beredskap for andre eller menns forsørgeransvar kan dermed forstås som uttrykk for den praktiske sansen eller vaner som kvinner og menn besitter. Ved at kvinner tar ansvar for andre og menn tar ansvar for å forsørge familien skaper de sin femininitet eller maskulinitet gjennom å overta de kulturelle forventningene rettet mot dem.

En side ved de pårørende sin situasjon som jeg vil ta for meg i analysen, har jeg valgt å kalle involvering. Denne involveringen er satt sammen av flere elementer. For det første kommer kvinnen involvering til uttrykk gjennom den *kunnskapen* de besitter om mannens sykdom. For det andre kommer involveringen til uttrykk gjennom hvordan de kvinnelige pårørende tar på seg oppgaven å være *mannens positive stemme*. For det tredje kommer involveringen til syne gjennom måten kvinnene snakker om sine erfaringer knyttet til situasjonen hvor mannen var syk som et *vi*. Både Lilleaas sitt begrep om kroppslig beredskap og Hallowell (1999) sin studie om hvordan kvinner kan betraktes å konstruere sin identitet som kvinner gjennom å ta ansvar for andre, har bidratt til å belyse hvilke forventninger og vaner som kan ha sammenheng med den involveringen i mennenes sykdom som kvinnene i mitt materiale fremviste. Begrepet om kroppslig beredskap har dessuten vært viktig i arbeidet med å belyse hvordan det sosiale kan betraktes som omgjort til kroppslige vaner og praksiser.

2.6 Menn og helse.

Håndtering og opplevelse av sykdom hos menn har i studier blitt knyttet til menns forhold til maskulinitet. Hansson (2005) har studert hvordan unge gutter håndterer sin astma og funnet at disse kamuflerer sin sykdom i offentlige plasser. Hansson mener dette forteller mye om idealene om den normale maskuliniteten disse guttene ønsket å leve opp til. Han skriver at

den syke kroppen på en måte sviktet guttene og at den ikke stod i stil med de kulturelle visjonene av den ideelle maskuline kroppen. Ved å kamuflere sin sykdom kunne de unge guttene unngå å vise sin svakhet (ibid: 125).

Lilleaas (2006) finner i sin studie at menn som opplever alvorlig sykdom som hjerteinfarkt forsøker å late som om ingenting har skjedd og skyver vekk angsten og forblir tause overfor sin nærmeste familie (ibid:320). Lilleaas knytter mennenes håndtering av de helseplagene som rammer dem til en mannlig ansvarsrasjonalitet som kommer til uttrykk som en vanemessig selvbeherskelse. Hun argumenterer for at menns forsørgeransvar og den kroppslige beredskapen de har overfor jobben i vesentlig grad påvirker mennenes livskvalitet og helse (ibid: 313). Gordon (1995) finner i sin studie av menn som har hatt testikkelkreft at de var tause om sykdommen og at de betraktet den som en kamp de måtte kjempe seg igjennom. Denne "John Wayne tilnærmingen" til helse bidro til at mennene håndterte sykdommen *som menn* og konstruerte seg som maskuline i lys av den situasjonen de befant seg i. Dette bidro til at de ikke følte at sykdommen svekket deres maskulinitet (ibid: 259).

The John Wayne approach was often accompanied by displays of physical strength (returning to sports, snowmobiling) and inexpressiveness. In effect, they arrived at a secure sense of their masculinity by defining themselves through several of the key characteristics of the traditional male sex role (ibid).

Menns ansvarsrasjonalitet overfor jobb og familie, kroppslig styrke og kontroll, å betrakte kroppen som en maskin og et dualistisk syn på kropp og psyke, kan betraktes som elementer ved den mannlige kjønnsrollen som påvirker hvordan menn opplever og håndterer sykdom.

2.6.1 Seksualitet.

Menns seksualitet kan også betraktes som sosiale praksiser som er nært forbundet med maskulinitet (Olliffe 2006: 412). Studier har vist at ereksjon, penetrering og klimaks ofte dominerer menns bilde av sex og at ereksjon generelt blir betraktet som uunnværlig for denne fallossentriske modellen for sex (ibid: 413). Når det gjelder menns seksualitet er det å ha kontroll over kroppen en viktig bestanddel i hva som karakteriseres som sunn og riktig mannlig seksualitet (Pott 2002: 91).

Prostatakreft er en kreftform som rammer menns underliv og behandlingen av den kan ha ettervirkninger. Ved kirurgi, stråling og cellegift kan den seksuelle lyst og evne forsvinne.

Stråling kan påvirke testiklene slik at mannen blir steril for en tid eller for alltid. Under kirurgisk inngrep og stråling kan nerver skades slik at mennene kan oppleve å få varige eller forbigående problemer med å få reisning (Kreft og seksualitet 1999:13-14).

Hormonbehandling innebærer at man forsøker å holde sykdomsutviklingen i sjakk ved å stoppe kroppens produksjon av testosteron eller ved å blokkere testosteronets virkning på kreftcellen ved å tilføre mannen det kvinnelige kjønnshormonet østrogen, siden prostatakraft er avhengig av det mannlige kjønnshormonet testosteron for å utvikle seg.

Hormonbehandling har flere bivirkninger knyttet til seg – for eksempel nedsatt libido, impotens, redusert muskelmasse, økt kroppsfett, vektøkning, ustabil humør, hetetokter, nedsatt konsentrasjonsevne, utmattelse og utvikling av bryster (Oliffe 2006: 411).

Chapple og Ziebland (2002) finner i sine intervjuer av menn som har blitt behandlet for prostatakraft at manglende libido påvirket mange deltakeres følelse av maskulinitet. Oliffe (2006) finner i sin studie av menn med prostatakraft som har gjennomgått hormonbehandling at mennene omformulerte mange av idealene knyttet til hegemonisk maskulinitet i tråd med de kroppslige endringene som mennene opplevde. Den hegemoniske maskuliniteten påvirket mennenes beslutning om å *bekjempe* kreften (ibid: 410).

Begrepet ”hegemonisk maskulinitet” er hentet fra R. W. Connell (2006) sine teorier. Utgangspunktet for hans teorier er at vi gjør kjønn på kulturelt spesifikke måter (ibid:67). I følge Connell finnes det ikke egenskaper ved maskulinitet som er det samme i alle kulturer til alle tider. Derimot hevder han at ulike kulturer og historiske perioder konstruerer maskulinitet på forskjellige måter. Connell opererer med fire former for maskulinitet; hegemonisk, underordnet, medskyldig og marginalisert, som hele tiden forholder seg til en eller annen form for hegemonisk maskulinitet. Johansson (1998) skriver at den hegemoniske maskuliniteten utgjør selve kjernen i det dominerende bildet av mannlighet som blir spredt gjennom massemedier og populærkultur i et bestemt samfunn (ibid: 12).

2.6.2 Ronkedorfenomenet.

Kvinnene i mitt materiale erfarte at mennene *distanserte* seg eller var svært *aktive* i forhold til sin seksualitet under og i etterkant av behandling. Sjørup Simonsen (2006) sitt arbeid om

”ronkedorfenomenet”⁹ omhandler hvordan menn skaper distanseringsprosesser i forbindelse med sykdom. Dette har vært nyttig i arbeidet med å belyse de erfaringene kvinnene i mitt materiale har knyttet til de endringene som har funnet sted på det seksuelle planet i mennenes, og dermed også kvinnes liv.

Distanseringen kan foregå på flere plan; sosial distansering betegner at den syke mannen distanserer seg ved å unngå eller minimere fysisk kontakt til sin partner når han er syk. Denne distanseringen kan gi seg uttrykk i at mennene ikke bryr seg om å henvende seg til spesialister og den er kjennetegnet ved at omgangsformen som mannen tidligere hadde hatt, oppheves (ibid: 91). Sjørup Simonsen finner at distanseringsbegrepet har sin motsetning i fokuseringsbegrepet. Fokuseringen blir definert som ulike prosesser i forbindelse med å fokusere på og å være opptatt av sykdom.

Det er mange positive elementer ved å både kunne distansere seg fra en sykdom og å engasjere seg i en sykdom. Distansering kan være en måte å komme videre med livet på og fokusering kan bidra til at mennene oppsøker spesialister og får den hjelp og undersøkelse som er nødvendig. Dersom distanseringen fører til isolasjon, slik at mennene ikke oppsøker profesjonell hjelp og av den grunn blir sykere, er dette å betrakte som negativt. Eksempel på negativ fokusering er det Sjørup Simonsen kaller *overreaksjon*, og betegner situasjonen hvor mannen kan bli betraktet som en hypokonder.

Det interessante i denne studien er at mennene som konstruerer seg som sterke er de mennene som i høy grad er preget av hegemonisk maskulinitet. Sjørup Simonsen mener at dette peker i retning av at det finnes en sammenheng mellom isolasjonsdistansering og overreaksjonsfokusering på den ene siden, og sterk hegemonisk maskulinitet på den andre (ibid: 101).

Hvordan menn håndterer de endringene som rammer kroppen deres i form av impotens og inkontinens kan også kvinnes forhold til sin seksualitet. Harden et.al (2002) finner at effekten av hormonbehandling påvirket kvinnes opplevelse av å føle seg attraktive og deres følelse av å være feminine (ibid: 707). Dette innebærer et perspektiv på kjønn som noe vi gjør gjennom vår praksis og ikke noe som vi er eller får. Et slikt syn på kjønn preges av et relasjonsperspektiv:

⁹ En ronkedor er en enslig hanelefant som lever avskilt fra resten av flokken (Sjørup Simonsen 2006:89).

Relasjonsperspektiv innebærer at man ser kjønn som et resultat. Kjønn er med andre ord ikke noe fastlagt som ligger der og venter på å bli oppdaget, men noe som blir til i mellommenneskelige relasjoner (Widerberg 1992: 298).

Dette perspektivet blir ofte omtalt som ”doing gender” perspektivet og utgangspunktet for denne måten å forstå kjønn på er at individet handler ut fra forventinger og normer. Disse normene betraktes ikke som noe individet passivt internaliserer gjennom sosialisering.

Tanken er derimot at normene hele tiden skapes ved å bli bekreftet, utfordret og reforhandlet i samhandling mellom mennesker. Et slikt perspektiv på kjønn har vært sentralt i arbeidet med denne oppgaven. Det har bidratt til å forstå de erfaringene kvinnene har fortalt om knyttet til de endringene som har rammet mannens kropp, og derigjennom også kvinnes seksualitet.

2.7 Parforhold.

I flere studier av nye former for familieliv og parforhold har Anthony Giddens teori (1994) om ”rene forhold” vært sentral. Giddens ser selvet i det moderne ikke som en gitt størrelse, men som resultat av et refleksivt prosjekt (Kaspersen 2004: 427). Refleksivitet er et karakteristisk trekk ved det Giddens omtaler som det moderne og trenger igjennom både de institusjonene vi omgir oss med og de nære relasjonene vi inngår i¹⁰. Giddens ser at man i det moderne¹¹ forholder seg refleksivt og rasjonelt til dem man er i nær relasjon med og lar ikke vaner og tradisjoner råde. I oppgavens siste analysekapittel vil jeg ta for meg den involveringen i mannens sykdom som kvinnene i mitt materiale fremviste og se dette i lys av det Giddens omtaler som ”rene forhold”.

¹⁰ Giddens sosiologiske prosjekt kan betraktes som et forsøk på å gripe det modernes egenart. I boken *The Nation-State and Violence* (1985) tegner han opp konturene av en modernitetsanalyse. I 1990-årene presenterer han en sammenhengende samtidssdiagnose. Denne inneholder en analyse av det særegne ved det moderne samfunns institusjoner og de spesifikke kjennetegn ved det moderne mennesket, vår selvidentitet og våre mellommenneskelige relasjoner. Denne samtidssdiagnosen finnes i bøkene *The Consequences of Modernity* (1990), *Modernity and Self-Identity* (1991), *Transformation of Intimacy* (1992), *Beyond Left and Right* (1994) og *Runaway World* (1999) (Kaspersen 2001:120).

¹¹ Giddens mener at de sosiale organisasjonsformene som utvikles i Europa fra begynnelsen av 1600-tallet er unike i forhold til tidlige samfunnsformer. Disse organisasjonsformer og dermed ’det moderne’ utvikles i et samspill mellom flere overordnede institusjonelle dimensjoner som kapitalisme, industrialisme, nasjonalstatens overvåking og informasjonskontroll samt militærets og militærindustriens utvikling (Kaspersen 2004:424). Giddens mener det moderne samfunnet er kjennetegnet ved sin dynamiske karakter, hastig forandringer og moderne institusjoner (ibid.).

2.8 Oppgavens faglig og samfunnsmessig relevans.

Når det er kvinnelige pårørende til kreftsyke menn som er temaet for denne oppgaven henger dette sammen med flere elementer. Kreftforeningens perspektiv på den pårørende som en del av den sykes sosiale nettverk gjør det interessant å se nærmere på hva som skjuler seg av levd erfaring knyttet til det å være kvinnelig pårørende til en alvorlig syk mann. I de sosiologiske studiene jeg har referert til tidligere som viste det seg at kvinner som er i relasjon til syke menn engasjerer seg i mennene de er gift eller samboere med, med unntak av Gordons studie, stammer disse fra studier hvor menn har vært intervjuobjektene. Dette gjør det interessant å fokusere på de erfaringene kvinnene besitter om den situasjonen de befinner seg i når mannen de er i relasjon med blir alvorlig syk.

Et annet aspekt som gjør det interessant å sette fokus på dem som rammes indirekte av sykdom er at det er spennende å se hvordan en slik relasjon mellom pårørende og den syke kan være *kjønn*. Et slikt perspektiv på kropp og konstruksjon av kjønn er fundert i klassisk sosiologisk teori om kjønn som et samspill mellom kjønnene. I et slikt perspektiv er ikke kjønn noe fast som venter på å bli oppdaget, men noe som blir til i et samspill mellom kjønnene (Widerberg 2000:530). Det er også sosiologisk relevant å få belyst hvordan kvinner gjør kjønn i situasjonen som pårørende til en prostatakreftsyk mann.

2.9 Oppgavens struktur og oppbygging.

Neste kapittel er oppgavens metodekapittel hvor jeg i hovedsak vil gjøre rede for innholdet i datamaterialet mitt. Det innebærer at jeg skal presentere hvordan jeg har rekruttert informanter, utarbeidet intervjuguiden og hvilke refleksjoner jeg har gjort meg rundt gjennomgangen av intervjuene. I dette kapitlet skal jeg drøfte hvilke etiske overveielser som har vært viktig i arbeidet med oppgaven, hvilke temaer som ble behandlet under intervjuet og hvilke temaer jeg opplevde at det var vanskelig å få fatt på. Avslutningsvis vil dette kapitlet gi en presentasjon av hvem som har vært mine informanter og av filmen *Lyst på Livet*, produsert og distribuert av PROFO, som inngår som en del av mitt datamateriale.

I oppgavens første analysekapitel vil jeg belyse en side ved de kvinnelige pårørende sin situasjon som jeg har valgt å kalle *involvering*. Involveringen kommet til uttrykk gjennom den *kunnskapen* kvinnene besitter om mannens sykdom, gjennom hvordan de er mannens

positive stemme og gjennom hvordan de snakker om sine erfaringer knyttet til situasjonen som et *vi*. Fokuset i dette kapittelet vil være hvordan kvinnene involverer seg i mennenes situasjon, hvilke kjønnede vaner og forestillinger om kjønn og helse som kommer tilsyne gjennom kvinnes erfaringer.

Kapittel fem har jeg valgt å kalle *Endring og seksualitet*. Her vil jeg behandle den endringen mange av kvinnene omtaler som den vanskeligste å forholde seg til, nemlig den endringen som foregår på det mest intime av informantenes samliv. Dette kapitelet vil på den ene siden behandle de erfaringene kvinnene har knyttet til den endringen som har rammet deres samliv og på den andre siden hvilke kjønnede vaner og forestillinger om seksualitet som kan tenkes å påvirke kvinnes praksiser.

I oppgavens siste analysekapitel vil jeg se den involveringen kvinnene i mitt materiale fremviser i mannens sykdom, i lys av det Giddens (1994) omtaler som rene forhold. Kapittelet vil også belyse en side ved forholdet med mannen som mange kvinner omtalte som viktig da mannen var syk, nemlig åpenhet og kommunikasjon.

I oppgavens siste kapittel vil jeg gi en oppsummering av funnene i oppgaven, kommentere oppgavens overførbarhet og gi noen tips til videre forskning.

3. Metode

I dette kapitlet ønsker jeg i hovedsak å gjøre rede for innholdet i mitt datamateriale og si noe om hvordan jeg har gått frem i produksjonen av dette. Dette betyr at jeg skal presentere hvordan jeg har rekruttert informanter, utarbeidet intervjuguide og gjennomføring av intervjuene.

3.1 Valg av metode.

Jeg ønsker i denne oppgaven å belyse hvordan kvinner opplever og utfører å være pårørende til menn de er i relasjon med. Søkelyset vil derfor bli satt på hvordan kvinnene reflekterer og resonerer omkring denne situasjonen. Jeg ønsker å trekke frem kvinnes forståelse knyttet til situasjonen de har befunnet seg i da mannen var syk og til behandling. Widerberg (2001) skriver at man alltid bør vurdere omhyggelig hvilken metode eller hvilke metoder som passer best for å få svar på det spørsmålet man har stilt seg og at ulike spørsmål krever ulike metoder eller ulike uforminger av metoder (ibid: 57).

Intervju ble et naturlig valg av metode siden jeg ønsket kunnskap om hvilke erfaringer og praksiser det er knyttet til å være kvinnelig pårørende til en prostatakreftsyk mann. Når det gjelder den delen av problemstillingen som tar for seg hvordan kvinnene *utførte* sine oppgaver kunne observasjon ha vært en mulig metode i teorien, men vanskelig å gjennomføre både pratisk og ikke minst etisk. I likhet med Lilleaas og Widerberg (2001) i studien av trøtthet, *Trøtthetens tid*, har jeg vært inspirert av den kanadiske sosiologen D.E. Smiths syn på hvordan sosiologisk forskning bør gjennomføres. Lik D. E. Smith mener Widerberg at man skal stille spørsmålet ”hvordan *gjør* man det å være kvinnelig pårørende?”. Ved å utforske denne gjøren blir fokuset lagt på det sosiale og ikke de individuelle mønstrene og sammenhengene (Widerberg 2001: 59).

Intervjuene jeg gjennomførte er å betrakte som det Thagaard (2003) kaller ”delvis strukturerte” og er kjennetegnet ved at mange av de temaene som jeg ønsket å spørre informanten om var fastlagt på forhånd, men rekkefølgen av temaene kunne bestemmes underveis. Under intervjuene ble det dermed også rom for at informantene kunne komme med innspill til temaer som jeg ikke hadde tenkt på, på forhånd. På denne måten følte jeg at

jeg var åpen for informantenes fortellinger, samtidig som jeg fikk informasjon om de temaene som var fastlagt i utgangspunktet.

3.2 Nedslagsfelt og rekruttering.

I og med at prosjektet om menn og helse som jeg har vært en del av, har blitt delfinansiert av Kreftforeningen, synes jeg det var naturlig at også jeg skulle velge å sette fokus på en gruppe kvinner som var pårørende til menn med kreft.

Prostatakreft er en kreftform som rammer kun menn og er den formen for kreft som rammer flest årlig. Det er også den hyppigste kreftformen blant menn og tall fra Kreftregisteret viser at 3815 menn ble rammet i 2006 (Cancer in Norway 2006). Dette påvirket mitt valg av krefttype. Det finnes en prostatakreftforening (PROFO) for menn som har hatt prostatakreft. Dette forsterket ønsket mitt om å sette søkelyset på pårørende til menn som har eller har hatt prostatakreft, da jeg antok at jeg kunne komme i kontakt med informanter gjennom denne foreningen.

Rekrutteringen foregikk på den måten at jeg sendte ut e-post til ulike lokallag på Østlandet, hvor jeg informerte om prosjektet og at jeg ønsket å komme i kontakt med pårørende til menn som hadde hatt prostatakreft. Uten unntak ble pårørende forstått som synonymt med kona, altså ektefellen eller samboeren. Flere av de mennene jeg var i kontakt med skrev at de skulle spørre kona og be henne ta kontakt dersom hun ønsket å stille opp til intervju. Dette gav meg inntrykk av at pårørende som person for disse mennene var synonymt med *kona* og altså den jobben *kona* hadde gjort i den situasjonen hvor de var syke. I følge den juridiske betegnelsen av pårørende kan være for eksempel en sønn eller en datter innta denne posisjonen. At mennene betrakter kona som sin pårørende kan sies å være i tråd med forskning som har blitt gjort på feltet om menn og helse som viser at kvinner er en viktig resurs for menn når de blir alvorlig syke (Andersen 2006, Echlin et.al 2002, Gray et. al 1999, 2000, Harden 2002, Lien 2004, Lilleaas 2004, 2006, Sjørup Simonsen 2006).

Det første intervjuet ble gjennomført ca to måneder etter at jeg hadde sendt den første forespørselen til PROFO. Grunner til at det tok så lang tid å få avtalt det første møtet skyldes på den ene siden at både vinterferien og påskeferien bidro til å utsette prosessen. På den andre siden var jeg i en periode avhengig av at mennene i PROFO satt meg i kontakt med

pårørende. Disse mennene ble dermed som portvoktere å regne. Ikke før de satt meg i kontakt med sine bekjente, hadde jeg mulighet til å komme i gang med intervjuene.

En annen faktor som kan ha bidratt til å forsinke rekrutteringsprosessen er at jeg i informasjonsskrivet jeg sendte ut, skrev at jeg av etiske hensyn ønsket å komme i kontakt med personer som var pårørende til menn som *hadde hatt* prostatakreft. Kanskje har mange av de jeg sendte ut informasjon om prosjektet til unnlatt å svare, fordi de i motsetning til meg, visste at de fleste som rammes av prostatakreft sjeldent regner seg som helt friske, da faren for tilbakefall er så stor.

3.3 Intervjuguiden.

Samtidig som jeg jobbet med å skaffe informanter, utarbeidet jeg også en intervjuguide¹². Under dette arbeidet var D.E. Smith (2005) sitt begrep om ”work knowledge” sentralt. I arbeidet med intervjuguiden var dette begrepet nyttig, fordi det gav meg retningslinjer til *hva* jeg skulle stille spørsmål om og hvordan jeg best kunne stille disse spørsmålene. Begrepet ”work knowledge” var altså et viktig verktøy i arbeidet med intervjuguiden og betegner hva man som forsker skal orientere seg etter i det D. E. Smith kaller dialog med data. Jeg har i tråd med work knowledge under intervjuene forsøkt å få kunnskap fra kvinnene om hvordan de gjør det å være pårørende, hvordan de tenker og føler omkring dette. I arbeidet med analysen vil jeg presentere noen sider ved hva dette innebærer samt gi en fortolkning av hvilke ekstralokale forhold som kan tenkes å forme hvordan kvinnene handler og føler på det individuelle planet.

Jette Fog (2004) betrakter forforståelsen som dobbel ved at den består på den ene siden av kunnskap og erfaring som forskeren besitter som menneske og som samfunnsaktør. På den andre siden består den av det teoretiske og begrepslige fundamentet som forskeren har som fagperson. Fog mener at forforståelsen er et redskap hvormed forskeren kan gripe den objektive virkelighet og at både den faglige siden og forskerens daglige side utgjør grunnlaget i intervjuerens redskaper og i arbeidet med analysen (ibid:197). Den kunnskap som lå til grunn for utarbeidelsen av min intervjuguide var både litteratur om prostatakreft og

¹² Intervjuguiden ligger som vedlegg bak i oppgaven.

kreft, samt den forskningen jeg har referert til i innledningskapitlet. Dette utgjorde min forforståelse sammen med mine erfaringer med pårørende, som i hovedsak springer ut fra erfaringer fra jobb i helsevesenet og som støttekontakt. Til sammen dannet dette mitt bakteppe for utarbeidelsen av intervjuguiden. Jeg har ikke opplevd at noen i min nærmeste familie har blitt rammet av en dødelig sykdom som kreft. Så om hvordan en slik situasjon oppleves på nært hold, hadde jeg ingen erfaringer med.

Med guiden ønsket jeg å fange opp hvordan den prosessen, som en mann med prostatakreft går igjennom, ser ut fra den pårørendes ståsted. En slik endring, som det er å ha en syk person i familien, påvirker mange aspekter ved tilværelsen. Utfordringen med guiden og senere intervjuene, var å fange opp hvilke aspekter av en tilværelse som blir påvirket av en slik situasjon og på hvilken måte disse blir påvirket. Thagaard (2003) skriver at det er viktig å knytte spørsmål om tidligere erfaringer til konkrete episoder, fordi informanter husker lettere bestemte opplevelser enn de tankene og følelsene de har hatt for lenge siden (ibid: 89). Thagaard (ibid) mener at et godt intervju er kjennetegnet av at spørsmålene som blir stilt er konkrete. I tråd med dette og begrepet "work knowledge" la jeg i både utforformingene av guiden, og senere under intervjuene, vekt på å få kunnskap om hva de pårørende *gjør*, når mannen de er i relasjon til blir alvorlig syk.

3.4 Intervjusituasjonen.

Jeg følte at jeg hadde et godt grep om innholdet i intervjuguiden da tiden var inne for begi seg ut i felten. Hvert intervju ble innledet med en presentasjon av oppgaven og opplysninger om anonymitet og frivillighet i deltakelsen.

Til sammen gjennomførte jeg seks intervjuer. Lengden på disse varierte fra 45 minutter til to timer. Det var viktig for meg at intervjuene skulle være mest mulig tidseffektive for informantene, derfor tilbød jeg dem å møte meg på et lokalt bibliotek i nærheten av deres bosted. Ved å gi informantene dette tilbudet tenkte jeg det ville være lettere for dem å takke ja til å stille opp, fordi de da ikke behøvde å forberede hjemmene sine til besøk. Fire av de seks intervjuene ble gjennomført på lokale bibliotek. De to andre ble gjennomført henholdsvis hjemme hos informanten og på informantens kontor.

Personlig trivdes jeg best under de intervjuene som ble gjennomført på bibliotekene. Kanskje skyldes det at jeg opplevde det som et nøytralt sted å møtes, og at det var enklere å gå inn i rollen som intervjuer der. Under intervjuene som ble gjennomført hjemme hos informanten og på informantens kontor, opplevde jeg det som vanskeligere å gå inn i denne rollen. Jeg tok er rollen som besøker og jeg opplevde det som vanskeligere å ta den regien over situasjonen som jeg opplevde som nødvendig. En mulig negativ side ved å gjennomføre intervjuene på et så nøytralt sted som et grupperom på et bibliotek, er at man kan miste kunnskaper om for eksempel informantens identitet.

3.4.1 Intervjurelasjonen.

Å velge å gjennomføre intervjuene på et så nøytralt sted som et bibliotek og det at jeg hadde med båndopptakeren for å spille inn intervjuene, gav meg en trygghet som gjorde det mulig for meg å gi informanten full oppmerksomhet. Å gi informanten oppmerksomhet og å vise at jeg var interessert i det hun hadde å fortelle, opplevde jeg som en forutsetning for at jeg kunne snakke med informanten om temaer som kan oppleves som sensitive. Fog (2004) skriver at oppmerksomhet er et viktig medium for kontakt med informanten (ibid: 49). Jeg opplevde at det var viktig at informanten merket at jeg fulgte med og var interessert. Av den grunn tok jeg også lite notater i løpet av intervjuet. Etter endt intervju skrev jeg et sammendrag av det jeg husket fra intervjuet. Disse sammendragene var nyttige fordi de inneholdt hovedessensen av intervjuene. Intervjuet i sin helhet ble tatt opp på bånd og transkribert. I etterkant har jeg ikke savnet notater fra intervjuene, men opplevd at sammendragene og transkripsjonene av intervjuene utgjorde et godt datamateriale.

Jeg hadde på forhånd forestilt meg at intervjuene i større grad kom til å arte seg som naturlige samtaler, enn hva jeg opplevde at de gjorde. Selv om de fleste intervjuene forløp uten større komplikasjoner og ubehagligheter, var det unektelig noe kunstig over situasjonen. Når jeg har lest andre forskeres erfaringer om relasjonen mellom forsker og informant som skapes under intervjuet, har jeg inntrykk av at forskeren, på grunn av sin posisjon og kunnskap kan føle at relasjonen preges av en asymetri. Ulla-Britt Lilleaas (1995) skriver i sin studie av kvinner med kroniske muskelsykdommer at hun til en viss grad opplevde at makten var skjevt fordelt og at intervjusituasjonen derfor kunne være preget av utbytting. Dette ser hun i sammenheng med den ulike sosiale og økonomiske situasjonen hun og informanten befant seg i (ibid:31).

Mine informanter og jeg befant oss også i helt ulike, både sosiale og økonomiske situasjoner. Det var heller ikke til å komme fra at vi var der av en helt bestemt grunn. Fog (2004) skriver at man som forsker vil noe med samtalen og at det bak oppmerksomheten man gir informanten skjuler seg en form for styring. Selve situasjonen defineres dermed av noe annet enn situasjonen selv, fordi selve formålet med samtalen er å få noe ut av informanten (ibid: 53). Siden det var jeg som hadde regien over møtet, både fordi jeg hadde invitert til møtet og fordi min forforståelse var den som først og fremst ble presentert, kan mine intervjuer også sies å bære preg av en maktskjevhet. Jeg opplevde imidlertid at denne skjevheten ble noe redusert da informantene og jeg tilhørte ulike generasjoner.

3.4.2 Ulikheter i generasjon.

Effekter av denne generasjonsforskjellen var på den ene siden at informantene mine kunne innta en belærende rolle overfor meg. Jeg tenker også at jeg ble oppfattet som ung og dermed ikke så "truende" i deres øyne, som en forsker på deres alder kunne ha virket. På den andre siden tror jeg dette førte til at informantene følte seg i stand til å korrigere meg eller indirekte unnlate å svare på spørsmål.

På denne måten tenker min manglende erfaring med å gjøre intervjuer og min alder, bidro til å ivareta informantenes frivillighet på den ene siden. Dette kan ha moderert den maktubalansen som blant andre Lilleaas (1995) beskriver i sin forskning og som Fog (2005:93) mener kjennetegner kvalitative intervjuer.

Det negative ved den skjevheten jeg har beskrevet tidligere, kan ha ført til at viktige fortellinger og erfaringer har gått tapt, fordi jeg ikke var like gravende som jeg burde ha vært som forsker i en intervjusituasjon. Generasjonsforskjellene mellom meg og mine informanter ha ført til at jeg ikke evnet å se situasjonen fra informantenes ståsted like godt, som jeg ville ha gjort dersom vi hadde vært mer like i alder.

3.4.3 Betydningen av kjønn.

I tillegg til generasjon, var det at informantene og jeg begge var kvinner, en faktor som var med på å prege intervjusituasjonen. I noen tilfeller opplevde jeg at dette knyttet oss sammen og at det skapte et slags bånd mellom oss. Med dette mener jeg at det lå litt i kortene at vi

skulle forstå hverandre og at jeg kunne sette meg inn i deres situasjon, fordi jeg også var kvinne. Lilleaas (2003) ser åpenheten som oppstod mellom henne og informanten som en forventning informantene hadde til at hun som kvinne visste hvordan kvinnelivet er (ibid: 122). Widerberg (2005) opplevde under intervjuene i prosjektet *Trøtthetens tid* (Lilleaas & Widerberg 2001) at relasjonen mellom henne og andre kvinnelige informanter var hyggelig og preget av de var imøtekommende overfor hverandre. Hun reflekter om dette kan skyldes at de var kvinner eller at de oppførte seg som kvinner og spurte og svarte (ibid: 96). Det kan tenkes at det båndet jeg følte ble knyttet mellom meg og mine informanter skyldes at vi levde opp til en type forhold som det forventes av kvinner.

3.4.4 Kvalitet.

Kvaliteten på intervjuene avhenger, slik jeg ser det, av flere forhold. På den ene siden var den kontakten jeg fikk med informantene av stor betydning. Andre forhold som spilte inn og påvirket kvaliteten på intervjuene var , for det første hvilket behov informantene hadde for å snakke om temaene som ble tatt opp i intervjuene og for det andre hvor reflekterte og bevisste informantene var omkring sin situasjon og erfaring om det å være pårørende.

Jeg opplevde at refleksjonsnivået og behovet for å snakke var ulikt hos de kvinnene. De som var i en situasjon hvor det var lenge siden mannen hadde hatt siste behandling var mer reflekterte. I de tilfellene hvor mannen hadde fått nytt tilbakefall og var under behandling da intervjuene ble gjennomført, ble intervjuene kortere og mindre utfyllende enn i de tilfellene hvor mannens tilstand hadde stabilisert seg. Førstnevnte kategori virket både mer komfortable om å snakke om den situasjonene de hadde vært i og de virket mer reflekterte omkring sine erfaringer.

I de situasjonene hvor mannen var under behandling var intervjuene kortere og jeg opplevde at det var noen av spørsmålene i guiden som de hadde mer problemer med å svare på. Dette var ikke tilfelle for de som hadde fått det hele mer på avstand. Det kunne virke som om de sistnevnte hadde hatt mer tid til å reflektere, både over hvordan de hadde handlet og hvordan de hadde opplevd situasjonen. Kanskje hadde disse kvinnene også hatt mer tid til å bearbeide situasjonen de hadde vært i, slik at det var lettere for dem å fortelle hvilke erfaringer de hadde knyttet til situasjonen. Jeg fikk også inntrykk av at kvinnene som var pårørende til

menn som hadde blitt friske igjen, var blitt vant til å snakke om den situasjonen de hadde vært i.

I motsetning til de kvinnene som befant seg i en situasjon hvor mannen hadde fått tilbakefall og var under behandling da intervjuene foregikk, hadde kvinnene hvis mann var frisk i større grad en historie parat om sine erfaringer knyttet til det å være pårørende. Med dette mener jeg at de var reflekterte omkring situasjonen de hadde vært i, mens de andre i større grad måtte skape sin historie i samarbeid med meg under intervjuet.

Variasjonen i intervjuenes lengde kan skyldes de elementene jeg har nevnt tidligere, men selvfølgelig også andre ting. For eksempel kan kvinnene ha vært ukomfortable med å åpne seg til meg eller at mine spørsmål ikke samsvarte deres erfaringer. Dette kan ha ført til at jeg ikke klarte å fange opp hva som var viktig i deres historier.

3.4.5 Etikk.

Etikk er et element som har vært viktig gjennom hele arbeidet med denne oppgaven. I denne delen av oppgaven ønsker jeg å presentere de etiske valgene jeg har tatt i forbindelse med rekruttering av informanter og noe om hvilke dilemmaer som oppstod i sammenheng med dette.

I forbindelse med rekruttering av informanter til prosjektet, opplyste jeg i informasjonsskrivet jeg sendte ut at jeg ønsket å intervju kvinner som hadde vært pårørende til menn som *hadde hatt* prostatakreft. Grunnen til dette var at jeg tenkte at temaene som ville bli tatt opp under intervjuene kunne bli i overkant sensitive dersom kvinnene jeg skulle intervjuer var i en situasjon hvor mannen fremdeles var syk.

Allerede under første intervju erfarte jeg at min forestilling om diagnosen prostatakreft ikke samsvarte med hvordan de kvinnelige pårørende opplevde den situasjonen de var kommet i som følge av mannens sykdom. Før jeg satt i gang med intervjuene hadde jeg hatt et enkelt sykdomsforløp i hodet. Med enkelt mener jeg da at man går fra å være frisk, blir syk for så å få behandling å bli frisk igjen. Med denne forestillingen om prostatakreft hadde jeg rekruttert informanter, utarbeidet intervjuguide.

Da jeg møtte min første informant fikk jeg erfare at kvinnene karakteriserte sykdommen av en annen karakter. Siden prostatakreft er en form for kreft som har hyppige tilfeller av

tilbakefall og kombinert med dette har svært vage symptomer, var terskelen for anse mannen som helt frisk ganske høy. Dette var tilfellet selv om behandlingen var avsluttet og PSA¹³ igjen var normal. Dette betydde at det premisset jeg hadde satt for rekruttering av informanter, ikke samsvarte med den virkeligheten som kvinnene befant seg i. Jeg valgte derfor å gå fra dette premisset om at mannen skulle være frisk og stolte på kvinnenenes aksept til å delta i prosjektet.

Jeg opplyste i begynnelsen av intervjuet at deltakelse i det var frivillig og at de til en hver tid kunne trekke seg eller unnlate å svare på spørsmål uten at dette ville få noen negative konsekvenser for dem.

Et annet premiss jeg satt for rekruttering av informanter var at jeg ønsket å innhente samtykkeerklæring fra både kvinnene jeg snakket med og med mennene deres. Dette valget bunner i NESH¹⁴ sine forskningsetiske retningslinjer som vedrører individets beskyttelse mot skade og urimelig belastning: "11. Hensynet til tredjepart. Forskeren bør vurdere å foregripe virkninger på tredjepart som ikke direkte er inkludert i forskningen" (NESH 2006:16). Gjennom mine intervjuer ville jeg komme til å få informasjon om flere personer enn de pårørende som stod i fokus under intervjuet. Jeg tenker da spesielt på mannen som hadde vært rammet av kreft. Det blir derfor viktig å ta hensyn til at den tidligere pasienten kommer til å bli snakket *om*, men ikke *med* og hvilke konsekvenser dette kan komme til å få for den tidligere prostatakreftsyke. Dette førte til at jeg at jeg ønsket et bevis på at mannen hadde fått informasjon om at han kom til å bli snakket *om*, men ikke *med*, om temaer som omgikk han, hans kropp og hans samliv.

At jeg ønsket å få samtykkeerklæring også fra mannen, bød ikke på noen problemer. Men flere av kvinnene kom med kommentarer om at det ikke hadde vært nødvendig fordi de kunne snakke om hva de ville, uten mannens samtykke. Dette kan vitne om at min innhenting av samtykkeerklæring fra mennene stod i kontrast til kvinnenenes oppfatning av seg selv som selvstendige og med rett til å snakke om de erfaringene de satt med fra tiden da

¹³ PSA står for prostata spesifikt antigen. En PSA-test måler et protein som produseres i prostata som både normale og kreftceller produserer, men som kreftcellen har en tendens til å "lekke" over i blodet. Høy PSA – verdi kan dermed øke sannsynligheten for at en mann har prostatakreft (Cancer in Norway 2006).

¹⁴ NESH: The National Committee for Research Ethics in the Social Sciences and the Humanities

mannen var syk. At jeg spurte om mennenes samtykkeerklæring kan av kvinnene ha blitt oppfattet som om jeg spurte mennene om tillatelse til å snakke med kvinnene, noe som bidra til at jeg undergravde kvinnes selvstendighet.

Da jeg tok dette valget om å innhente samtykkeerklæring også fra 3. part, tenkte jeg ikke på at det kunne sende ut signaler til de kvinnelige pårørende om at jeg spurte mennene deres om lov til å intervju dem. Da tenkte jeg heller ikke at det kunne bidra til å flytte fokuset vekk fra kvinnene og over på mannen deres i stedet. Senere i dette kapittelet vil jeg komme inn på at jeg opplevde det som vanskelig å få fatt i kvinnes egne personlige erfaringer og opplevelser om det å være pårørende til en prostatakreftsyk mann. I ettertid tenker jeg at disse vanskelighetene kan ha sammenheng med noen av de premissene jeg la i forkant av intervjuene, for eksempel at jeg ønsket samtykkeerklæring også fra 3. part. Innhenting av samtykkeerklæring fra mannen og ved at jeg under intervjuene tok utgangspunkt i mennenes sykdomsforløp, kan ha bidratt til at jeg har gjort mannen til en synlig part under intervjuene.

3.5 Hva fortelles og hva er det vanskelig å få øye på?

Det jeg ønsket å få fatt på gjennom intervjuene, var kvinnes erfaringer fra det å være pårørende til menn med prostatakreft og hvilke aktiviteter og gjøremål som var knyttet til den situasjonen kvinnene befant seg i. De temaene som det var lettest å snakke om omhandlet kvinnes kunnskap om mannens sykdom. Disse temaene fikk jeg inntrykk av at kvinnene hadde store og detaljerte kunnskaper om. Kvinnene virket også som de var vant med og trygge på, å snakke om disse temaene. Dette er i tråd med annen forskning som viser at det finnes sterke forventninger til kvinner om at de skal stille opp for slekt og venner (Wærnes 1980, Dwyer, J.W. & Folts, W. E. 1994) og at sykdom hos menn kan betraktes som kvinners ansvar (Andersen 2006). Fortroligheten kvinnene viste ved å snakke om temaer som angikk mannens helse kan vitne om at jeg kunne snakke med kvinnene om et tema de var opptatte av og hadde kompetanse og kunnskap om.

I forkant av intervjuene trodde jeg at de temaene i guiden som omhandlet samliv og seksualitet ville bli de vanskeligste å snakke med informantene om. Ingen av informantene virket særlig berørt av å snakke om disse temaene. Jeg fikk inntrykk av at de fleste så dem som naturlige temaer i forbindelse med prostatakreft. De fleste virket å ha et reflektert

forhold til temaene som omhandlet deres samliv og seksualitet. Under intervjuene fikk jeg også inntrykk av at disse temaene var noe som opptok de fleste.

3.5.1 Å se kvinnene.

Når det gjaldt kvinnes egen opplevelse og fortelling om seg selv, var denne vanskeligere å få fatt på. Flere av informantene snakket ofte i *vi-form*, også når jeg spurte etter *hennes* opplevelse og konkrete gjøremål. På forhånd hadde jeg også hatt en forventning om at det å være pårørende ville innebære flere konkrete gjøremål og arbeidsoppgaver. Under samtalene med kvinnene fikk jeg inntrykk av at kvinnes arbeid var vevet sammen med sykdommens karakter. Det var bivirkninger av behandlingen som gav mannen de tydeligste sykdomstegnene, som slitenhet, humørsvingninger og nedsatt libido. Noen opplevde også langvarige ettervirkninger av behandlingen som for eksempel at der å måtte late vannet ofte påvirket samlivet i stor grad. Dette betydde at kvinnes arbeidsoppgaver i større grad enn jeg hadde forestilt meg kretset rundt det å holde humøret til mannen oppe, være der for ham og hjelpe ham med å tenke positive tanker – og i mindre grad innebar å gå inn og gjøre mannens oppgaver. Arbeidet til de pårørende lå derfor mer på det mentale/kognitive planet, enn det rent praktiske, og det var en utfordring å forsøke å få fatt i.

Denne utfordringen hang sammen med at min forforståelse av hva det innebærer å være pårørende måtte endres. I møte med kvinnene kom det frem at jeg kanskje i for stor grad hadde forventet at deres rolle ville være knyttet til konkrete og praktiske oppgaver som å gå inn å gjøre den jobben i huset som mannen ikke lengre var i stand til å utføre eller å hjelpe mannen med praktiske oppgaver som å følge med ham til behandlingen. Under intervjuene fikk jeg øynene opp for at det arbeidet kvinnene utførte i stor grad handlet om det Hochschild kaller ”følelsesarbeid”. Lilleaas skriver at Hochschilds begrep følelsesarbeid henspiller på kontrollering eller manipulering av ansiktsuttrykk og kroppsspråk, enten for å uttrykke bestemte følelser eller for å skape spesielle sinnsstemninger hos andre i ens umiddelbare nærhet (Lilleaas 2005: 187). Gjennom denne erfaringen ble jeg bevisst at følelser også er noe man *gjør* og som krever krefter, tid og engasjement. Jeg forstod at kvinnes oppgaver omhandlet følelsesarbeide, enn jeg på forhånd hadde forestilt meg. Jeg forsøkte da å få informantene til å fortelle om hvordan de hadde gjort dette arbeidet, jeg bad de komme med eksempler på hva de hadde sagt og gjort og hvordan de hadde opplevd denne siden av det å være pårørende til en prostatakreftsyk mann.

Under intervjuene og i arbeidet med oppgaven generelt har jeg opplevd at det var vanskelig å holde fokuset på kvinnene. Mennene hadde i mitt arbeid med temaet stått litt i veien og skygget for dem. Dette kan skyldes flere forhold. I arbeidet med intervjuguiden hadde jeg for eksempel hatt den prosessen mannen var i gjennom som utgangspunkt for å få tak i den jobben og den erfaringene kvinnene var i besittelse av. For å nå de pårørende hadde jeg altså tatt veien om mennene for å få frem de pårørendes blick på den situasjonen de hadde vært gjennom. Et resultat av disse valgene kan være at jeg stilte de pårørende for mange spørsmål om mannen, og at dette kan ha vært en faktor som har gjort det vanskelig å få frem de pårørendes tale. I ettertid har jeg også tenkt på om vanskeligheten med å få frem kvinnes tale kan henge sammen med de omgivelsene som min oppgave har vært en del av. Denne oppgaven er, som jeg skrev innledningsvis, del av et prosjekt som har menn og helse som tema. Mens de fire andre deltakerne på prosjektet har hatt menn og deres håndtering av sykdom og helse som fokus, har jeg vært alene om å se på hvordan dette ser ut fra kvinners ståsted. Fokuset på seminarene har vært sentrert rundt menn og dette kan ha ført til at mennene tidvis har stått ”i veien” i mitt prosjekt.

Kanskje handler min erfaring om at det var vanskelig å få fatt i kvinnes tale, at vi begge forholdt oss til hverandre slik kvinner forventes å gjøre? Lilleaas (2005) skriver at mange kvinner kan føle seg kyniske og lite imøtekommende dersom de bryter med et handlingsmønster som de forventer å møte andre med (ibid: 196). At de erfaringene kvinnene fortalte meg om i så stor grad omhandlet mannen og hans sykdomsforløp, kan henge sammen med kvinners kroppslige beredskap for andre. Å ikke fortelle om sine egne erfaringer, men derimot at man yter omsorg for mannen kan være en måte kvinnene handlet i tråd med de forventningene de stilte til seg selv, og som blir stilt dem som kvinner.

I arbeidet med denne oppgaven har jeg betraktet mine erfaringer knyttet til å lage intervjuguide, rekruttere informanter og å gjennomføre intervjuene som en del av datainnsamlingen. Hele denne prosessen har vært med på å forme det bilde av situasjonen de pårørende befinner seg i og jobben de utfører, som jeg senere vil presentere i analysekapittelet. Å se at datainnsamlingen rommer hele prosessen fra rekruttering av informanter til analyse av intervjuene, har gitt meg mulighet til å bruke meg selv og mine erfaringer som et viktig bidrag til analysen.

3.6 Hvem var mine informanter?

Jeg intervjuet til sammen seks kvinner i alderen førti til sytti år. Mennene de var gift eller samboere med var i alderen femti til sytti år. Det var mellom tre til åtte år siden den første gangen mennene hadde fått diagnosen prostatakreft, så jeg oppfattet at det var en variasjon blant informantene hvor de var i prosessen med å akseptere og venne seg til at mannen var syk. En av de seks kvinnene hadde opplevd at mannen hadde fått tilbakefall fem år etter at han hadde fått diagnosen for første gang. Mennene til to av de seks kvinnene var under behandling da intervjuene ble gjennomført. De fire øvrige hadde avsluttet behandlingen da intervjuene ble gjennomført, men ville ikke karakterisere mennene som helt friske siden faren for tilbakefall og spredning er så høy når man har diagnosen prostatakreft. Disse mennene gikk jevnlig til PSA-kontroll¹⁵ for å kunne føle opp eventuelle endringer. I analysen har jeg valgt å behandle alle informantenes erfaringer under ett og ikke skille ut de som var pårørende til menn som var under behandling da intervjuene pågikk. Dette valget gjorde jeg fordi jeg tiltross for ulikhet i refleksjon¹⁶ opplevde at kvinnene hadde mange erfaringer tilfelles.

Når det gjelder behandling hadde alle seks kvinnene vært pårørende til en mann som hadde fått stråling. Fire av de seks kvinnene hadde vært pårørende til menn som i etterkant av stråling hadde vært igjennom en hormonbehandling. Av disse hadde en valgt å avslutte fordi bivirkningene var så store. En av de seks mennene hadde fått fjernet lymfene på grunn av fare for spredning til disse. Av de seks kvinnene jeg intervjuet fortalte en at mannen hennes hadde valgt å gjennomføre behandlingen i utlandet, siden den behandlingen som var ønskelig ikke ble tilbudt ved sykehus i Norge.

Alle seks informanter forteller at diagnosen har påvirket samlivet deres, selv om graden av det er varierende. Dette er i tråd med hva Harden et.al (2002) finner i sin studie. Studien viser at konene ble påvirket av mennenes sykdom og symptomer, spesielt de som var relatert til urinerings, seksuelle – og hormonelle endringer. Selv de symptomene som man tenker på

¹⁵ Dette innebærer at mennene tar blodprøve regelmessig for å følge utviklingen av det prostata spesifikke antigenet i blodet.

¹⁶ behandlet under avsnitt 3.4.4 hvor jeg drøftet intervjuenes kvalitet.

som mennenes, ble av kvinnene erfart som symptomer som fikk erfare de som par (ibid: 707). Erfaringene informantene forteller om samsvarer også med det bildet Kreftforeningen tegner opp av pårørende i sitt materiale, som en som rammes indirekte av kreft og blir følelsesmessig, praktisk og sosialt påvirket (Til deg som pårørende 2005). Noen av mine informanter forteller at mannen deres har erfart store bivirkninger knyttet til behandlingen, mens andre menn de kjenner har sluppet heldigere fra det. Utenom de bivirkningene som var tilstede da mannen var under behandling, forteller kvinnene også om ettervirkninger av behandlingen som kan arte seg på ulike måter for eksempel hyppig vannlating, slitenhet, nedstemthet og humørsvigninger.

Tre av de seks kvinnene var hjemmeværende da mannen fikk diagnosen. De øvrige tre var i jobb. En av mennene var pensjonist og en var uføretrygdet, mens de øvrige fire var i jobb da diagnosen ble satt. Av de seks informantene jeg intervjuet var mannen ved to tilfeller over seksti år da diagnosen ble satt. I de fire øvrige tilfellene var mennene yngre enn seksti år da de fikk diagnosen.

Materialet er ikke representativt, men jeg mener det allikevel kan bidra til å kaste lys over noen sider ved det å være kvinnelig pårørende til en prostatakreftsyk mann. Til tross for utvalgets størrelse viser det at det å være pårørende varierer med mange faktorer. Faktorer som påvirker rollen som pårørende er hvilken sosial bakgrunn de pårørende har og hvilken livssituasjon de befinner seg i; om de har små barn, om de nylig er blitt gift eller har vært gift lenge. Andre forhold som påvirker hva det innebærer å være pårørende til en prostatakreftsyk mann er knyttet til den behandlingen mannen har vært igjennom og om det har vært bi- og ettervirkninger av denne, under og/eller etter behandlingen. I analysen av intervjuene har jeg lagt vekt på de erfaringene som informantene, tross ulikhet i sosial bakgrunn, livssituasjon og behandling, har felles. Jeg tenker at disse erfaringene beveger seg i forhold til blant annet de forholdene jeg har nevnt over.

Thagaard (2003) skriver at tilgjengelighetsutvalg, lik den jeg har i min oppgave, kan ha ulike problemer knyttet til seg som foreksempel at slike utvalg kan representere personer som er fortrolige med forskning, eller som i hvert fall ikke har noe imot at deres livssituasjon blir studert (ibid: 54). De fleste informantene i mitt utvalg er rekruttert gjennom PROFO. PROFO er som nevnt en organisasjon for menn som har eller har hatt prostatakreft med 2000 medlemmer fordelt på 24 lokallag over hele landet. Medlemmene i PROFO utgjør 10 prosent av de som har prostatakreft (Profonytt nr.3, 2007:2). Kvinnene i mitt utvalg var ikke

medlemmer av PROFO, men de fleste hadde vært aktive innenfor miljøet i PROFO og Kreftforeningen. Noen av informantene fortalte at de hadde vært med mennene sine på årsmøter og seminarer som PROFO hadde avholdt. Flere av informantene hadde også deltatt på Montebello¹⁷ og kan dermed kanskje betraktes som et utvalg det er knyttet problemer til fordi de kan betraktes som mer engasjerte i den situasjonen mannen befant seg i, enn kvinnelige pårørende flest. Dette er det viktig å reflektere over med hensyn til analysens overførbarhet, som jeg vil behandle i oppgavens siste kapittel.

3.7 Filmen *Lyst på livet*.

Filmen *Lyst på livet*, utgjør i tillegg til intervjuene, en del av mitt datamateriale. Prostatakraft er en kreftsykdom som rammer menns kjønnsorganer og som kan få midlertidige eller varige konsekvenser for deres evne til å ha potens og som kan gi ufrivillig vannlating. I filmen *Lyst på livet* blir disse problemene behandlet. Grunnene til at denne filmen inngår i datamaterialet mitt, er at jeg ønsker å se kvinnes erfaringer knyttet til de endringene som rammet deres samliv, i lys av hvordan PROFO behandler problemer knyttet til erektil dysfunksjon og inkontinensproblemer.

Lyst på livet er en tretti minutter lang film som på den ene siden tar for seg tre menns erfaringer knyttet til å bli behandlet for prostatakraft og bivirkningene knyttet til dette. To leger presenteres hvordan menn best kan forholde seg til de endringene som har rammet kroppen og samlivet. Som tittelen indikerer handler filmen både om lyst – som i seksuell lyst og lyst – som å se lyst på livet og å være positiv og aktiv overfor de endringene som har kommet i kjølvannet av diagnosen.

Filmen er den første som PROFO har produsert selv og kostet omkring 350 000 kroner. PROFOs arbeid med filmen og medlemmene som medvirket i den gjorde dette uten honorar. Kostnadene ble dekket med like andeler av PROFOs kommersielle sponsorer som er

¹⁷ Montebello er et senter som formidler informasjon i form av kurs til de som har eller har hatt kreft og deres pårørende. Dette landsdekkende informasjons og kurssenteret ble opprettet i 1990 av Sosialdepartementet og Det Norske Radiumhospitalet og drives som en stiftelse med faglig forankring i Rikshospitalet – Radiumhospitalet og med et nært samarbeid med Kreftforeningen (www.montebello-senteret.no)

legemiddelselskapene BAYER healthcare, Lilly icos, Pfhizer og inkontinensprodukt produsenten Tena.

Filmen har blitt distribuert på den måten at når et nytt medlem melder seg inn i PROFO får de blant annet denne filmen i velkomstpakke som sendes umiddelbart etter innmelding. Omkring 1000 nye medlemmer har fått denne filmen tilsendt siden den ble ferdigstilt. I tillegg har allerede registrerte medlemmer kunnet bestille filmen fritt gjennom PROFOs nettsider og kontakttelefoner. PROFO har ikke noe nøyaktig tall på antall filmer som er distribuert siden filmen også har blitt benyttet og utdelt ved enkelte anledninger i lokallag rundt om i landet¹⁸.

¹⁸ Disse opplysningene stammer fra Tor Tausvik, leder i PROFO. Opplysningene ble gitt per mail 7.02 2008.

4. Introduksjon til analysen.

Situasjonen de pårørende befinner seg i og den jobben de utfører påvirkes av flere forhold. Faktorer som er relevante er hvilken sosial bakgrunn de pårørende har og hvilken livssituasjon de befinner seg i; om de har små barn, om de er nylig gift eller har vært gift lenge. Andre forhold som påvirker hva det innebærer å være pårørende til en prostatakreftsyk mann er om det har vært bi-og ettervirkninger i forbindelse med mannens behandling. I de påfølgende analysekapitlene har jeg lagt vekt på de erfaringene som informantene, til tross for ulik sosial bakgrunn, livssituasjon og behandling, har felles. Jeg tenker at disse erfaringene varierer blant annet etter de forholdene jeg har nevnt over.

I analysen ønsker jeg å rette søkelyset på og problematisere noen sider ved situasjonen som de kvinnelige pårørende befinner seg i. Jeg er verken ute etter å beskrive hvordan situasjonen ser ut for alle som er kvinnelige pårørende til prostatakreftsyke menn eller å si noe generelt om hvilke erfaringer og aktiviteter som er knyttet til situasjonen kvinnene befinner seg i.

Når jeg i denne oppgaven tar utgangspunkt i situasjonen de pårørende befinner seg i, betyr dette at jeg hovedsak kommer til å fokusere på hvilke erfaringer informanten hadde knyttet til tiden da mannen var under behandling. Under intervjuene ble det snakket om tiden både før og etter behandling, men det var i hovedsak tiden da mannen var syk som stod i fokus.

Det tas forbehold om at analysen er gjennomført med utgangspunkt i kvinnenenes erfaringer. Hvordan mennene som kvinnene var i relasjon med opplevde situasjonen da de var syke, kan jeg ikke utale meg siden jeg kun har intervjuet kvinnene.

Jeg har i denne oppgaven gjort det Thagaard (2003) kaller en ”temasentrert analyse”. Det innebærer at analysen belyser spesielle temaer eller begivenheter ved å sammenlikne informasjon fra alle informantene i en undersøkelse (ibid: 153). Et mål med en slik analyse er å gå i dybden på de enkelte temaene. Sammenlikningen av informasjon fra alle informantene kan gi en dyptgående forståelse av hver enkelt tema (ibid.). Innvendinger mot å benytte en slik analyseform er at den ikke i tilstrekkelig grad ivaretar et helhetlig perspektiv, fordi utsagn fra ulike informanter kan bli revet løs fra sin opprinnelige sammenheng (ibid.). Jeg har forsøkt å møte denne analyseformens svakheter ved å sette informasjonen til hver enkelt informant inn i den sammenhengen som utsnittet av teksten var

en del av ved og ved å trekke ut temaer som informantene hadde til felles og som jeg hadde utfyllende informasjon om.

5. Involvering.

”Du blir jo så involvert i hele saken”. Slik beskriver en av kvinnene sine erfaringer knyttet til å være mannens pårørende. I dette kapitelet ønsker jeg å belyse hvordan denne involveringen oppleves og utføres. Begrepet ”involvering” har jeg utviklet i arbeidet med denne oppgaven og er satt sammen av flere elementer. For det første kommer kvinnes involvering til uttrykk gjennom den *kunnskapen* de besitter om mannens sykdom. For det andre kommer den til uttrykk gjennom hvordan de kvinnelige pårørende tar på seg oppgaven *å være mannens positive stemme*. For det tredje kommer involveringen til syne gjennom måten kvinnene snakker om sine erfaringer knyttet til situasjonen hvor mannen var syk som et *vi*.

Felles for intervjuene er at elementene engasjement, kommunikasjon og *vi*, som jeg har valgt å kalle involvering, var tilstede hos alle informantene. Hos noen kvinner kom imidlertid noen av elementene sterkere til uttrykk enn hos andre. Noen av kvinnene snakket mindre i form av *vi*, men la stor vekt på å innhente informasjon om prostatakreft og hadde ører og øyne åpne mot ny kunnskap om sykdommen. Andre kvinner betraktet ikke seg selv som den som satt med hovedvekten av kunnskap om sykdommen, men mer som en mannen konsulterte seg med. Det *å være der* for mannen, *å være positiv* og *å backe ham opp*, var noe alle kvinnene trakk frem som en viktig oppgave i den situasjonen de hadde befunnet seg da mannen var syk.

Fokuset for dette kapitelet vil være hvordan de kvinnelige pårørende involverer seg i sin prostakreftsyke manns situasjon og hvilke forestillinger om kjønn og helse som kommer til syne gjennom kvinnes aktivitet. Avslutningsvis ønsker jeg å diskutere om kvinnes involvering i mannens sykdom kan tenkes å ha noen negative konsekvenser for henholdsvis kvinner og menn som befinner seg i en slik situasjon. Med andre ord hva det *å være* kvinnelig pårørende kan bety for kvinnes livskvalitet og helse.

5.1.1 Engasjement – *kvinnes kunnskap om prostatakreft*.

Under alle intervjuene jeg gjorde fikk jeg inntrykk av at kvinnene hadde store kunnskaper om diagnosen prostatakreft, de ulike behandlingsformene og hvilke bivirkninger som var knyttet til disse. Kreftforeningens publikasjoner og PROFO var kilder som flere oppgav som

viktige i perioden de hadde orientert seg i feltet. En informant beskrev sine kunnskaper om prostatakreft på denne måten:

I: Jeg tror jeg godt kan gå inn å holde halvannen times foredrag om prostatakreft og behandlingsalternativer.

Flere av informantene hadde reist med mannen sin til Montebello og var fornøyde med hva de hadde lært der og måten stoffet hadde blitt formidlet til dem på. Montebello hadde for mange vært et viktig forum å skaffe seg informasjon om selve sykdommen og måter å håndtere denne på. Under oppholdet der hadde kvinnene hatt mulighet til å treffe andre kvinner i samme situasjon. Flere hadde etter oppholdet hatt kontakt med par som de hadde blitt kjent med der.

Noen informanter, som ikke hadde vært på Montebello, uttrykket at de hadde savnet et forum der de kunne møte likesinnede og snakke med andre pårørende om sine erfaringer. En informant som ikke hadde vært på Montebello forteller om hvor hun hadde skaffet seg informasjon om diagnosen gjennom å lese brosjyrene fra Kreftforeningen og ved å bruke internett:

I: Vi har lest, vi har alle brosjyrene fra Kreftforeningen og jeg har lest og vært på nettet og sånt.

Hvilke kunnskaper informantene hadde om prostatakreft før mannen ble syk varierte. En informant som var i sekstiårene fortalte at hun hadde en god del kunnskaper om sykdommen siden hun hadde venner og bekjente som hadde vært rammet av den. Av de yngre informantene var det flere som fortalte at utover at prostatakreft var en sykdom som kun rammet menn, hadde de få kunnskaper om denne før mannen fikk diagnosen.

En informant fortalte at kreftsykepleieren og fastlegen hadde vært viktige i prosessen hvor de søkte kunnskap om sykdommen:

P: hvilke arenaer benytter man for å bli kjent med sykdommen?

I: Det vi gjorde var at vi møtte heldigvis en kreftsykepleier, han var kjempefin, og han har vært en samtalepartner, en veldig viktig samtalepartner for oss oppi det her ... og jeg husker jeg spurte ”hva med meg oppi det her?” og da sa kreftsykepleieren etterpå at jeg var en av de få som har tenkt den veien. Det er veldig fort at man går inn med denne her at man sier ”stakkars deg”. Men man er i et parforhold og man er to mennesker som rammes av det her, man er ikke en, og så i forbindelse med unger og det der. Så jeg hadde en lang prat med ham og vi var rimelig sjokkert da vi kom ut i bilen etterpå så vi ringte fastlegen vår.

Så dro vi opp til fastlegen vår og tok kontakt med ham igjen og sa at her trenger vi noen å prate med. Og da spurte han om vi ville komme nå, eller om vi ville komme i morgen – og da sa vi at ”vi kommer gjerne nå vi” – så hos ham fikk vi også stilt litt spørsmål.

Kvinnene hadde altså store kunnskaper om mannens sykdom og behandling. De hadde deltatt på kurs på Montebello og lest Kreftforeningens informasjonsmateriale. Mange hadde også søkt etter informasjon på nettet og var alltid åpne for ny kunnskap om sykdommen. Dette engasjementet vitner slik jeg ser det om en dyp involvering i mennenes sykdom og den situasjonen han befant seg i. Engasjementet med å innhente informasjon som kvinnene i mitt materiale fremviste og behovet for kunnskap om sykdommen, er i tråd med andre studier om parforhold og prostatakreft. Echlin et. al (2002) finner at partnerne til menn som har prostatakreft ofte har et stort behov for informasjon om sykdommen, og at de ofte er mer aktive enn mennene selv med å innhente informasjon. Gray et. al (2002) fant i sin studie at kunnskap ble betraktet som makt og at å innhente informasjon var den viktigste aktiviteten for parene i tiden etter at diagnosen var satt. Internett, kreftforeningen i landet og biblioteket var kilder disse informantene søkte informasjon i. J. F. Lavery & V. A. Clarke (1999) fant i sin studie at konene ofte produserte informasjonen for mennene dersom deres informasjonsbehov ikke var blitt dekket. Dette bidro til at begge parter følte seg mer involvert i situasjonen når de måtte bestemme seg for valg av behandling. J. F. Lavery & V. A. Clarke (1999) fant også at denne involveringen i form av kunnskapssøking gav partene en følelse av personlig kontroll, i en tid som forøvrig var preget av mangel på kontroll.

5.1.2 Kommunikasjon – å være mannens positive stemme.

En annen måte kvinnene er involvert i mennenes sykdom på er gjennom å være mannens positive stemme. Denne siden ved det å være pårørende kom til uttrykk ved at de forsøkte å trøste mannen og ved å hjelpe ham til å se det positive i tilværelsen når livet så mørkt ut. En informant fortalte at hun hadde støttet mannen da han var syk og betraktet denne involveringen som en faktor som hadde bidratt til at han hadde kunnet klare å være i den i situasjonen som syk, ”jeg har vært med å støtta og gjort så han har kunnet klare det” forteller hun.

En annen informant beskriver denne siden ved involveringen slik:

P: hva vil du si er din rolle eller ditt felt?

I: støttende, litt oppmuntrende. Den som kanskje når det røyner på minner om litt lysere ting i tilværelsen...lage sånn harmoni rundt. Ting skal føles godt, det er vel det som har vært min rolle.

P: om vi ser på behandlingsfasen, hva vil du si har vært dine arbeidsoppgaver eller din rolle i den fasen?

I: altså to roller egentlig, det ene å få praktiske ting til å fungere hjemme her, vi har jo to unger. Det andre er å gi han positiv oppmerksomhet – å jobbe med hodet hans hvis du skjønner...det vil si å være positivt innstilt. Backe opp og konsentrere om det som har vært positivt, for det er klart det går jo mye på humør og stemning og...og dette og ikke makte det er slitsomt. Så todelt; den praktiske biten for å få hjemmesituasjonen til å gå i hop og den andre da for å være der å støtte og backe ham. Å prate med ham.

Flere kvinner betegner denne formen for involvering som deres viktigste oppgave i perioden hvor mannen var syk. Mange beskriver den gjennom formuleringer som ”å være der for mannen” og vektlegger at det å gi mannen støtte i den situasjonen han befant seg i var viktig både for mannen og for dem selv. Lilleaas (2006) finner i sin studie av menns forståelse og håndtering av sykdom at konene gjerne ville hjelpe mannen, og at hun forsøkte å holde humøret hans oppe og kom med forslag om hva han kan gjøre for å komme i form igjen (ibid: 320). Gray et. al (2000) har utført en studie om hvordan menn med prostatakreft og deres koner opplever denne situasjonen, og fant at de fleste mennene i hovedsak henvendte seg til konene sine for å få støtte. Det at konene ’var der for dem’ i form av å hjelpe dem med både praktiske oppgaver og å ha noen å diskutere med, var viktig for mennene. Den samme studien fant også at noen av konene på samme måte som kvinnene i mitt materiale og Lilleaas (2006) sin studie, var den som backet mannen opp, når han syntes at ting var vanskelig:

Other women were more active when their partners became withdrawn. One woman described blowing her top and telling her husband to give himself a good shaking. The next morning he thanked her for ’giving it to me’. It helped him ’get back on track’ (Gray et.al. 2000:542).

5.1.3 Relatering - Vi

Jeg har valgt å kalle denne siden av kvinnes involvering for *vi*. Denne tar for seg måten mange av kvinnene besvarte spørsmål som gikk direkte på deres erfaring om situasjonen de befant seg i som en konsekvens av at mannen var syk.

Denne formen for involvering kom til syne da jeg spurte en informant om hvordan hennes reaksjon var da hun fikk vite at mannen hadde fått diagnosen prostatakreft:

I: jeg er født optimist, så første gangen så biter man jo tennene sammen og tenker at dette skal *vi* klare. *Vi*¹⁹ er ressurssterke og klart *vi* skal klare det. Og vi brukte, Hans brukte enormt mye tid og energi på å finne ut hva han skulle gjøre. Hvor han skulle behandle seg etc. Så jeg tror *vi* var ganske flinke til å fokusere på den siden.

Denne måten å besvare spørsmål på dukket opp i de fleste intervjuene jeg gjorde. Da jeg spurte om hva en innformant mente da hun hele tiden refererte til *vi*, fikk jeg denne tilbakemeldingen:

I: vi er veldig mye et *vi* i den biten, så da er det *vi* to sammen også hele familien på de områder som har vært. Jeg tror på involvering, jeg tror på kunnskap, jeg tror på altså ... det er mye å lettere å forholde seg til. Det verste tror jeg er når mennesker får la tanker gå fritt oppe i hodet uten å få noe korrigering...naturen vår er jo at da tenker vi det verste...så får man jo høre at om du setter ord på det du tenker så hører du jo til og med selv at det er feil (latter) du hører ikke det, når det surrer oppe i her...

At kvinnene til stor grad så seg som et 'vi' heller enn et 'jeg' kom også til syne i avsnitt 4.1.1 som behandlet kvinnenes engasjement i mannens sykdom. Kvinnene søker og tilegner seg kunnskap om kreftformen som har rammet mannen og mange forteller at de legger om sitt kosthold og sine livsstilsvaner i tråd med denne kunnskapen. Hvordan noen informanter beskriver at de hele tiden er på vakt overfor informasjon om prostatakreft vitner om at kvinnene til noen grad ser seg selv som rammet av sykdommen.

Gray et. al (2000) fant at de fleste parene i sin studie av hvordan prostatakreft håndteres i parforhold, at sykdommen ble karakterisert som en utfordring som de bekjempet som et team. En kvinne i Gray et. al sin studie opplevde sykdommen som noe hun og mannen gjennomgikk sammen; ”I think you have to have the feeling that you’re going through it together. Because one of you can’t make it alone, you have to do it as a team. And that’s been a wonderful thing for us” (ibid: 540). Gray et. al (2000) fant i likhet med mitt materiale at kvinnene som de intervjuet snakket om utfordringene knyttet til sykdommen som noe *vi* håndterte. Studien viser at kvinnene opplevde at sykdommen hadde knyttet henne og mannen nærmere hverandre. Andre betraktet sykdommen som en forlengelse av det lange forholdet de hadde hatt til mannen (ibid.: 540).

¹⁹ Min utheving.

I den neste delen av kapitelet vil jeg drøfte hvordan man kan forstå kvinnes involvering og hvilke forestillinger om sykdom og kjønn involveringen bærer preg av.

5.2 Involvering - en vane?

En måte å forstå kvinnes involvering i menns sykdom på er gjennom Lilleaas' begrep (2003) "kvinner kroppslige beredskap for andre". Lilleaas mener at kvinner gjennom sosialisering og kulturpåvirkning har utviklet en kroppslig vane eller en kvinnelig form for habitus²⁰. Denne er kjennetegnet ved at kvinner har utviklet en sterk ansvarsfølelse for andre.

Noen av kvinnene fortalte at de hele tiden hadde følerne ute når det leste noe om prostatakreft på nettet eller i ukeblader. Dette kan vitne om at kvinnen stadig var på - vakt i forhold til den situasjonen mennene befant seg i. En informant forteller dette:

I: jeg har vært på nettet og jeg abonnerer på et par kvinneblader. I et utenlandsk blad var det en gang en hel side fra prostatakreftforeningen og et bilde av en vakker jente og hun sa "jeg har også prostatakreft" – også var det en dame. Dette er altså ting man har sammen. Så jeg prøver å... i dag da jeg hadde mamografi og mens jeg ventet der, så var det et kvinneblad hvor det stod en liten snutt om fysisk aktivitet og prostatakreft "husk kvinner å oppmuntre" – og det var et kvinneblad. Det stod at de som får diagnosen og er fysisk aktive er sjansen 70 prosent større for et mye lengre liv, enn for de som bare sitter der. Og jeg tenkte "huff jeg må"... det var "EVA"²¹ desember utgaven. Jeg tenkte jeg skulle gå til biblioteket å kopiere og vise ham det.

P: du har på en måte følerne ute?

I: åja, jeg prøver å følge med og fortsatt, for jeg føler når man først får en sånn diagnose, lever med en som har det, så er det i bakhodet hele tiden. Ok, du er frisk men kreft kan gjemme seg her og blomstre opp om to år et annet sted.

P: så du legger det aldri helt til siden?

I: nei, jeg føler det sånn at hver gang jeg leser noe om det så forteller jeg det til ham.

²⁰ Begrepet habitus er hentet fra P. Bourdieu sine arbeider og betegner: (...) en sosialisert kropp, en strukturert kropp, en kropp som har tillagt seg strukturene i den verden den lever i. De ytre strukturene er blitt til indre strukturer, i form av mentale skjemaer for oppfattelse og inndeling av verden og klassifikasjon (Prieur 2006: 39).

²¹ Eva er et ukeblad for kvinner.

Alle vaner har en funksjon i den forstand at de utgjør regler for atferd som er basert på at man tror på eller aksepterer visse forestillinger. Når Lilleaas (2001) snakker om aksept understreker hun at det er viktig å tenke at dette er noe som også er fysisk. Dermed mener hun at tro og aksept alltid vil medføre en følelse av behag, mens tvil representeres med av ubehag (ibid: 33). I et slikt perspektiv er det mulig å forstå kvinnens tilbøyelighet til å hele tiden 'være på vakt' overfor kunnskap om prostatakreft som vi så i sitatet over som en måte å handle i tråd med de forventningene til hvordan de som kvinner forventes å opptre når en som står dem nær bli alvorlig syk. Det som motiverer kvinnene til involveringen kan være at engasjementet kvinnene fremviser i mannens sykdom gjennom å tilegne seg kunnskap om den, gir kvinnene en følelse av behag. Å unnlate å involvere seg, som står i kontrast med hva man forventer av en kvinnelig pårørende, ville kanskje fylt kvinnene med ubehag.

Lilleaas skriver at habitus kan uttrykkes som en følelse for hvilke praksiser som gjelder og som et system av uskrevne og uttalte regler for hva som er legitimt i feltet. Disse reglene skaper praksis for det Lilleaas kaller en hverdagsfilosofi. Disse reglene blir ikke tvunget på en som normer utenfra, men man gir dem til seg selv i form av vaner (Lilleaas 2003:41). Et eksempel på hvordan kvinnes involvering i mennens situasjon kan betraktes som en vane som kvinnene gir seg selv, vises dette utdraget:

I: ja. Og så leste jeg nå i Dagens Næringsliv, nei Kapital, han fikk hjem fra jobb en sånn siste Kapital, en artikkel om Finn Sandmæl. Han skriver flere ganger, han har en alvorlig sykdom, og det er en artikkel med fem sider, han nevner kona si i den artikkelen fire fem ganger, og hver gang han nevner henne, så er det at han ... "hun holder meg på rett kjøll og hun sparker meg bak og hun hjelper meg eller så ville alt ha vært helt håpløst" og sånne ting, og når jeg leste det tenkte jeg ... og da tenkte jeg at jeg burde være mer lik henne og sparke mannen min litt mer bak, og ikke gi opp. Så jeg jobber hele tiden med hvordan skal jeg, men jeg ønsker ikke å være ... jeg ønsker å gjøre det på en positiv måte, jeg vil ikke ... jeg vet ikke – det å si ting rett ut. Det er sagt med kjærlighet men dog med en veldig stor frustrasjon. Så det å sette ord på ting er ikke bestandig lett. Hvordan man skal vinkle det og komme inn på det og ...

P: så du leter litt etter innganger da...?

I: jeg gjør det – jeg føler av og til at jeg burde vært flinkere til å finne gode innganger så det er en naturlig del av vårt liv at vi faktisk prater om det, om ting som opptar oss når det ikke ... sette ord på ting som er litt vanskelig.

Utdraget over viser hvordan kvinnes involvering gjennom å være den som backer opp mannen, holder mennene på rett kjøll og det å være hans positive stemme, kan betraktes som en forventning kvinnene stiller til seg selv. Hun får også stilt forventninger til seg indirekte

gjennom det hun leser om hvilke roller andre kvinner har spilt når mennene de var i relasjon til ble syke. Gjennom kvinneblader får kvinnene vite hva som gjelder i kjønnsfeltet og hvilke forventninger som stilles.

5.3 Involvering – konstruksjon av seg selv i relasjon til andre?

I dette avsnittet ønsker jeg å drøfte om kvinnes involvering i mennenes situasjon kan forstås som en måte å konstruere seg selv som kvinner. Utgangspunktet for denne diskusjonen er Hallowells (1999) artikkel *Doing the right thing: genetic risk and responsibility*. I denne studien refererer hun fra en studie av kvinner som har deltatt i konsultasjoner med leger vedrørende risiko for å ha arvelig brystkreft.

Studien viser at kvinnes deltakelse var påvirket av forpliktelsene kvinnene følte overfor sine nærmeste og at de i mindre grad tok hensyn til seg selv og sine egne ønsker. Hallowell skriver at kvinnene som deltok i denne studien legitimerte sine handlinger ut fra hvilke implikasjoner de ville ha for andre (ibid:606). Hallowell tolker funnene i studien dit hen at kvinnes selv ikke er presentert som en individuell eller uavhengig agent, men derimot som et selv som stadig er konstruert i relasjon til andre. Hallowell kaller et slikt selv for et ”interdependent – self”.

Risikoen for å få kreft var ikke kun sett på som en trussel mot deres egen helse, men ble av kvinnene forstått som en mulig gambling med deres mulighet til å ’være der’ for sine nærmeste. Som et resultat av dette ble kreften også sett på som en trussel mot deres identitet som omsorgspersoner (ibid: 613). Overfører man dette perspektivet til mine data er det mulig å forstå den involveringen kvinnene fremviser som en måte å konstruere seg som omsorgspersoner på. Ved å være der for mannen når han er syk, være hans positive stemme og ved å tilegne seg kunnskap om den sykdommen som har rammet mannen, kan kvinnene konstruere sin identitet som omsorgspersoner og derigjennom også som kvinner.

5.4 Involvering – konstruksjon av maskulinitet?

I dette avsnittet ønsker jeg å behandle hvordan kvinnes involvering i menns sykdom kan betraktes som å bidra til å konstruere mennene som maskuline.

Norske og internasjonale studier gjort på temaet menn og helse i de senere år, setter menns helseatferd i sammenheng med maskulinitet (Lilleaas 2006, Sjørup Simonsen 2006, Bjørnerud 2006, Hanson 2005, Gordon 1995). Sjørup Simonsen (2006) har i sin studie *Mænd, sunhæd og sygdom – ronkedorfenomenet* intervjuet menn om deres forhold til sykdom og helse. Studien belyser på den ene siden sykdom og helse og på den andre siden oppfattelsen av det å være en mann (ibid:9). Ved hjelp av "ronkedorfenomenet" beskriver han hvordan menn skaper distanseringsprosesser i forhold til sykdom. I studien sin finner han at distansering av helse og sykdom er det mest karakteristiske ved konstruksjonen av maskulinitet, sykdom og helse.

Sjørup Simonsen var overrasket over at så mange av hans mannlige informanternes ektefeller var tilstede under undersøkelsen. Noen ektefeller var tilstede fysisk ved at de deltok i selve intervjuet. Andre var til stede mer indirekte både ved at de var betydningsfulle for flere av informantenes beskrivelser og ved at de hadde oppfordret mennene til å delta i undersøkelsen (ibid:167). Sjørup Simonsen tolker den rollen ektefelle spilte som en faktor i konstruksjonen av maskulinitet og femininitet i forhold til sykdom (ibid:167). Gordon (1995) fant i sin studie av hvordan menn håndterer testikkelkreft og konene deres, at mennene var tause om sykdommen. Dette tvang konene som allerede bidro til å støtte mannen, til å bli enda mer emosjonell og til å gjøre det følelsesarbeidet som mannen ikke gjorde selv. I følge Gordon polariserte dette forholdet deres, ved at mannen kunne forholde seg instrumentelt til sykdommen, mens kona tok seg av det følelsesmessige. Denne strategien gjorde det mulig for mennene å unngå å føle seg mindre maskuline som en følge av sykdommen (ibid: 259).

En fortolkning av deltakelsen til menns ektefeller, som Sjørup Simonsen presenterer i sin studie, er at de mannlige informantene med ektefellenes deltakelse kunne delta i studien uten å være interessert i sykdom, helse og introspektive sider ved sin egen tilværelse. Ved at kvinnene direkte deltok i studien eller deltok indirekte ved å oppmuntre mennene til å delta, kunne mennene bevare sin konstruksjon av seg selv som sterke og med et distansert forhold til sykdom og helse (Sjørup Simonsen 2006:169).

I et slikt perspektiv kan den involveringen kvinnene fremviser i mennenes sykdom forstås som en måte å ikke bare konstruere seg selv som kvinner og omsorgspersoner, slik Hallowell oppgir. Forstår man den involveringen kvinnene fremviser også som en måte å møte menns manglende interesse i sin egen helse, det Sjørup Simonsen kaller distansering, kan man tolke kvinnenes aktiviteter dit hen at de bidrar til at mennene ikke behøver å involvere seg i sin egen sykdom og dermed ikke behøver å konstruere seg selv som svake. I likhet med kvinnene i Gordon (1995) sin studie, tar kona ansvar.

5.4.1 Involveringen varierer.

Graden av kvinnes involvering varierer mellom de ulike informantene. Noen informanter forteller at de fungerer som den personen mannen konsulterte seg med i den situasjonen han befant seg:

P: Hvilken rolle spilte du i valget av behandling?

I: valget var jo mannen min sitt. Det var han som var mest aktiv i alle undersøkelser og han er en meget analytisk person så jeg var mer den han konsulterte og diskuterte med.

Andre kvinner gir uttrykk for at de i større grad var den som tok regi over kunnskapen om kreftformen:

P: Har du vært med mannen din til legekonstultasjon?

I: jeg ville være med, nettopp fordi første gangen han var på Lillehammer var ikke jeg med. Og når han kommer hjem og forteller at PSA-verdier ligger langt over grensen. Og jeg spør hva PSA er og det viste han ikke. Og hva er grensa? Nei det viste han heller ikke. Hvilke verdier hadde du da? Nei det viste han heller ikke. Ikke sant, om jeg hadde vært der hadde jeg spurt: ”hva er PSA – verdier? For det hadde jeg ikke hørt om før og hva er grensa og hvor mye er det han har? Alt sånt hadde han bare sittet å tatt i mot uten å spørre om noen ting. Derfor ville jeg være med, fordi jeg hadde mange spørsmål som jeg visste jeg måtte få av helsepersonell og ikke av han.

I det første sitatet er konas involvering i mannens innhenting av kunnskap tilstede, men ikke avgjørende for den kunnskapen mannen har om diagnosen. Hun er en person han konsulterer og diskuterer med og det er mannen som er hennes kilde til kunnskap. I det andre sitatet fyller kona en annen funksjon. Her er det hun som er mannens kilde til kunnskap om sykdommen.

Ulikheten i kvinnes involvering kan stå i sammenheng med i hvilken grad mennene de er i relasjon til forholder seg til den diagnosen de har fått. Sjørup Simonsen (2006) fant i sin studie at det var en sammenheng mellom distansering og konstruksjon av hegemonisk maskulinitet (ibid.: 101). I et slikt perspektiv kan det første sitatet vitne om at mannen gjennom å søke kunnskap om diagnosen i stor grad forholder seg til den nye situasjonen. I følge Sjørup Simonsen kan det vitne om at mannen konstruerer seg i tråd med en marginalisert maskulinitet. Forstått på denne måten kan kvinnes grad av involvering bero på i hvilken grad mannen konstruerer seg som maskulin. Når mannen i større grad forholder seg til sykdommen som har rammet ham, kan det tenkes at også kvinnes involvering blir mindre.

I det andre sitatet kan det virke som om mannen ikke forholder seg til det faktum at han har fått kreft. Kona blir dermed sterkt involvert i mannens situasjon og er den som tar regi for å innhente kunnskaper om sykdommen. Gjennom sin involvering kan hun dermed betraktes å bidra til at mannen kan distansere seg fra sykdommen og at han derigjennom konstruere seg som maskulin.

Kvinnens involvering i mannens sykdom påvirkes dermed både av hvilke vaner kvinner har om å ta ansvar for andre og i hvilken grad mennene konstruerer seg som maskuline.

5.5 Kvinnen – en viktig helsearbeider for mannen.

Informantene i min studie viser en sterk tro på at det er viktig å tilegne seg kunnskap om den situasjonen de befinner seg i. Informantene viser gjennom sin involvering i mannens sykdom at de stadig har *følerne ute* overfor ny kunnskap om prostatakreft og at de forsøker å implementere denne kunnskapen i hverdagen sin. Det kan dreie seg om å spise riktig, mosjonere eller å tenke positivt.

I artikkelen *Social inequalities in Health and their explanations* (2000) presenterer sosiolog Jon Ivar Elstad forskjellige perspektiver på å forstå de ulikhetene i helse som eksisterer i samfunnet. Et av disse perspektivene tar for seg ulikehet i livsstiler. Denne modellen, som Elstad kaller *The behavioural/lifestyles explanation*, lokaliserer kildene til helseatferd i personens kunnskaper vedrørende helse. Det underliggende idealet er at helse er et resultat

av en persons atferd (ibid: 56). Denne modellen er i følge Elstad den mest vanlige i studiet av helseatferd og den er på mange måter et resultat av medisinenes syn på helse (ibid: 57).

The health beliefs approach is closely linked to health promotion campaigns typical of our societies. Information and education are seen as the golden pathway to improve peoples' behaviours. Efforts are therefore made to redesign the curricula of schools, to advertisements, government-sponsored information to households, and the mobilisation of doctors as health educators and behaviour advisors (ibid: 57).

Et slikt syn på helse som Elstad beskriver gjennom modellen *The behavioural/lifestyles explanation* kommer til syne i mine data. Informantene forteller at de innhenter informasjon om diagnosen som mannen har fått, de legger om kostholdet sitt, slutter å røyke med mer. Kvinnene uttrykker en stor tiltro til den informasjonen de får fra helsevesenet og andre kilder som blir benyttet til å skaffe informasjon om diagnosen på.

Andersen (2006), behandler i artikkelen *Risiko for sykdom hos menn – kvinners ansvar?* hvordan risiko for hjerte – karsykdom hos menn bli håndtert i dagliglivet. Andersen sine funn viser at når helsevesenet henvender seg til mannen som enkeltindivid og opplyser om risiko, tar mannen med seg denne kunnskapen hjem, men deretter er det kona som følger opp de rådene som helsevesenet gir. Den individuelle veiledningen som helsevesenet gir til et familiemedlem påvirker dermed dagliglivet til hele familien (ibid: 100).

Gjennom involveringen i mannens sykdom kommer det frem at kvinnene har stor tro på at kunnskap er en viktig kilde til å ivareta både sin og mannens helse. Selv om det, i et livsstilsperspektiv slik Elstad beskriver det, er forventet at det er personen som er rammet av sykdommen som skal ivareta dette ansvaret, viser mitt materiale at det er de kvinnelige pårørende som gjør en stor innsats. Kvinnene tar stor del i det ansvaret som er rettet mot mennene. I tillegg til å følge opp mannen, legger kvinnene også om sine egne vaner (kosthold og røyking). Involveringen i mennenes sykdom kan vitne om at kvinnene kan betraktes som en viktig helsearbeider for mannen. Dette er i tråd med hva Lilleaas (2005a) finner i sin studie av menn som har hatt hjerteinfarkt; ”jeg hadde ikke vært i live hvis ikke ho (kona) hadde tatt vare på meg” (ibid:23). Studien viser at konene tar rede på mannen skal gjøre og spise, påser at han trener, tar medisinen sine og får nok søvn (ibid).

5.6 Involveringens konsekvenser for kvinnene.

Kvinnenes helse var ikke et sentralt tema i min intervjuguide, men under intervjuene kom det frem at både usikkerheten rundt og involveringen i mannens sykdom kunne ha negative konsekvenser for kvinnene. En informant forteller om sine erfaringer knyttet til å være mannens positive og trøstende stemme på denne måten:

I: Han kom med mange bekymringer og jeg forsøkte å si dem i mot. Og så var han ferdig, eller å si dem i mot altså, jeg forsøkte å berolige da. Og så var han kanskje ferdig med dem, mens jeg går jo å bærer på ting så mye lengre ikke sant. Blir søvnløs og

P: har du hatt noen som du på en måte har fortalt om dine frustrasjoner til?

I: nei jeg har ikke det og det har vel egentlig vært....noen ganger litt tungt fordi jeg føler at jeg har fått det bare inn, men jeg har ikke fått det ut igjen. Jeg har blitt full for å si det sånn.

Lilleaas finner i sin studie av kvinner med kroniske muskelsmerter, at en konsekvens av kvinners disposisjon til kroppslig beredskap for andre er at de blir blinde og døve overfor de signalene kroppen gir dem (Lilleaas & von der Fehr 2001). En informant forteller på denne måten hvordan hun opplever at hun utslettet seg selv i perioden hvor mannen var syk:

P: jeg vet ikke om det er noen temaer nå som vi har vært innom som du synes er viktig å fremheve mer eller....?

I: altså nå, det jeg har lyst til å nevne er liksom dette hvordan du på en måte utsletter deg selv i en periode og du har det vondt og du sliter selv men alle andre spør hvordan går det med Leif hvordan går det med Leif. Det er ingen som bryr seg om hvordan det går med deg. Men bortsett fra mora mi, som spurte hvordan går det med dere. Men da tok jeg meg alltid å si at han Leif. Jeg svarte alltid på hans veiene uansett. Hun spurte på en måte hvordan har dere det. Det var en periode der hvor jeg følte at jeg var mer en dørmatte ...

P: at det hele tiden var fokus på han og at du ikke ble sett? Kan du fortelle litt mer om det?

I: ja nei altså, det vardet føltes , når en blir kreftsyk i en familie så blir liksom hele familien syk. Jeg hadde det veldig tungt en stund, sammen med ham selvfølgelig. Og ekstra belastende ble det selvfølgelig for meg, for jeg hadde mye mer kontakt med omverdenen enn det han hadde en periode – når han var innlagt eller han var på jobb eller....og når alle andre spør ”hvordan har Leif det Hvordan går det med ham” ikke sant – det er på en måte ingen som spør hvordan jeg har det. Detdet var i perioder veldig vondt og tungt, men som sagt så var det jo litt avslørende når folk spør hvordan går det med dere så svarer jeg likevel ”ja han Leif”. Allikevel klarte ikke jeg å snakke om meg...

P: så du satt deg på en måte også selv litt

I: til side.

Noen informanter forteller at det å skulle holde humøret oppe og å være mannens positive stemme kunne ha kostnader knyttet til seg:

P: hva gav deg overskudd til å stå i den situasjonene du var i?

I: jeg brukte vel så mye overskudd kan du si, samtidig er jeg kanskje sånn som prøver å skyve det unna, for jeg har sånn trua på at alt går bra. Jeg tror jeg er født sånn, født optimist. Så jeg tror at alt går bra helt til det andre er motbevist altså, jeg hadde den følelsen i meg at dette går bra. Så jeg, jeg tørr vel ikke ta noe annet innover seg, men inn i deg vet du, der ligger dritten vettu. Den gjør jo det, utad så kan du jo...

P: så du gav på en måte uttrykk utad at alt var positivt, men inni deg...

I: inni meg så lå det vel, og det var vel det som kom senere, så man lagrer det allikevel...det var vel mye i forkant av dette også som ...gjorde at det gikk som det gikk og når du mista søvnen og ikke sovetabletter hjalp da går det bare en vei.

Slik beskriver en dame i slutten av sekstiåra hvilke kostnader det kan være knyttet til den situasjonen hun har kommet i som en følge av at mannen var syk. Hun forteller om flere faktorer i livet sitt som kan ha spilt inn på at hun har blitt alvorlig psykisk syk; blant annet jobbet hun mye i denne perioden. Hun setter også sitt høye aktivitetsnivå i sammenheng med denne utmattelsen hun ble rammet av senere. Som viktig for å kunne stå i den situasjonen hun har kommet i da mannen var syk oppgir hun positivitet og aktivitet. Senere forteller hun også at dette kan ha hatt negative konsekvenser for henne, fordi hun ble sliten ved å stille opp og ved å skulle være den trøstende stemmen for mannen. Andersen (2006) skriver at en grunn til at kvinner ikke profitterer på ekteskapet i samme grad som menn når det gjelder helse, kan henge sammen med at det er ressurskrevende å være omsorgsarbeider. I likhet med andre studier viser Andersens at et livslangt ansvar for å unngå sykdom for mannen påfører kona mye ansvar, bekymring og innsats. Skyldfølelse og ekstra ansvar er en belastning som over tid sliter på helsa (ibid: 105).

Sitatene over kan bidra til å illustrere hvordan kvinners beredskap for andre kan føre til at de overser, og til og med utsletter seg selv. Faren med denne involveringen kan være at ved å stadig sette fokus på andres behov, opparbeider kvinnene seg en kompetanse som innebærer at de blir blinde og døve overfor de signalene deres kropp sender dem. Den kroppslige beredskapen mange kvinner har for andre, kan dermed bli en atferd som hindrer at kvinnene tar innover seg og fortolker de signalene som kroppen sender dem.

I mitt materiale var det ingen som fortalte at de var plaget med smerter, men som det kommer frem i utdragene over var det knyttet kostnader til kvinnes involvering i mennenes sykdom. Ser man mitt materiale i lys av Lilleaas sitt begrep ”kroppslig beredskap”, synes jeg det er viktig å trekke frem at den atferden kvinnene fremviser innehar elementer som i det lange løp kan være helseskadelig for kvinnene.

5.7 Involveringens konsekvenser for mennene.

Sjørup Simonsen (2006) var som tidligere nevnt overrasket over den rollen ektefellene spilte da mennene var syke. I sin studie finner han at ektefellene spiller en viktig rolle i konstruksjon av helse, sykdom og maskulinitet (ibid.:167). Han ser også at den dominerende (kvinne-) omsorgskulturen kan være utålmodig i forhold til mennenes intimitetsgrenser, hvilket tempo mennene ønsker å venne seg til den nye situasjonen og i hvilken grad de ønsker å forholde seg til den nye situasjonen de befinner seg i. Han mener det kan oppstå konflikter dersom ektefeller presser mennene til å forholde seg til den endringen som har skjedd, mens mennene ikke ønsker det selv og ikke opplever seg som klare for dette (ibid:171).

En informant forteller at da mannen ble inkontinent som en følge av behandlingen, var hun på apoteket og kjøpte en tisseflaske til mannen. Hun sydde et etui med plass til flasken og våtservietter. Dette tenkte hun at han kunne ha dette med seg i bilen så han ikke behøvde å benytte offentlige toaletter, som hun visste han ikke likte. Mannen ønsket derimot ikke å benytte denne innretningen som kona hadde laget til ham:

I: jeg gikk ut og kjøpte en sånn tisseflaske til han som han kunne ha i bilen, og så lagde jeg en fin liten, jeg sydde en bag sånn håndsydd av håndklær med vaskeservietter og sydde og lagde ordentlig fin. Men han ville ikke se den. Det var liksom en gammelmanns – ting. Han er litt fornektende.

Som vi ser i sitatet forstår kona mannen sin vegring mot å benytte innretningen hun hadde laget til ham som fornektelse av sin sykdom. En alternativ måte å forstå motviljen mot å ta tisseflaskeetuiet i bruk er at mannen behøver tid til å venne seg til og å bli fortrolig med den nye situasjonen han befinner seg i, deriblant kroppslige endringer.

Hva kvinnene oppfatter som mennenes manglende interesse til å inkorporere nye vaner, for eksempel når det gjelder å late vannet behøver dermed ikke å bety at mannen distanserer seg

fra den situasjonen han befinner seg i. Det kona opplevde som negativitet eller distansering hos mannen, kan også tolkes som et uttrykk for at mannen på den ene siden forsøker å bevare sin autonomi og på den andre siden forsøker på sine premisser å akseptere og forstå sin situasjon.

5.8 Involvering oppsummert.

Dette kapitlet har vist at kvinner som står i nær relasjon til menn som blir alvorlig syke involverer seg sterkt i mennenes situasjon. Dette kommer til uttrykk gjennom hvilke kunnskaper de har om mannens sykdom, tilbøyeligheten de har til å være mannens positive stemme gjennom og ved å relatere seg til mannens sykdom ved å snakke om det som har rammet mannen, som om prostatakreften også rammet kvinnene.

Involveringen kan forstås som en vane kvinnene har til å ta ansvar for og vise omsorg for andre. Den kan også forstås som en måte å handle i tråd med den hverdagskunnskapen de besitter om hvordan kvinner som er pårørende til alvorlig syke menn forventes å opptre. Gjennom denne vanen om å ta ansvar for andre, kan kvinnene konstruere sin identitet som omsorgsperson for andre, på godt og vondt.

Gjennomgangen av kvinners involvering har også vist at den kan forstås som en måte å opprettholde mennenes som maskuline. Ved at kvinnene gjennom involveringen tar ansvar for mennenes helse behøver ikke mannen å ta dette ansvaret selv. Gjennom å involvere seg i mannens sykdom på den måten kvinnene gjør, kan mennene opprettholde distansen til sykdommen og derigjennom også konstruksjonen av seg selv som maskulin.

Involveringen kvinnene fremviser vitner også om en stor tiltro til at man gjennom kunnskap om kosthold og levevaner som mosjon, røyking og kosthold kan bedre helsen. Kvinnene oppmuntrer mannen til å endre sine vaner og legger også om sine egne. Dette vitner om at helse i stor grad blir satt i sammenheng med en persons atferd og at kvinnene i stor grad tar på seg ansvaret om å endre det de mener er mennenes helseskadelige atferd. Kvinnene blir dermed en viktig helsearbeider for mannen.

Avslutningsvis ble i dette kapitlet involveringens mulige negative konsekvenser behandlet. For kvinnenes del kan involveringen innebære at de overser egne behov og de signaler som kroppen sender dem fordi de er så opptatte av å ivareta andres behov og ta

ansvar for andre. I mennenes tilfelle kan kvinnes involvering bety at mannen mister noe av sin autonomi og mulighet til å bli fortrolig med de endringene som har rammet ham på sine egne premisser.

Kapitlet har vist at man må forstå både kvinners og menns håndtering av sykdom i det samspillet de har til hverandre og i lys av det sosiale rommet de inngår i. Kvinners forventninger til seg selv om å *være der for andre* kan innebære at mannen kan opprettholde et distansert forhold til sykdommen og de endringene han har vært gjennom. Mennenes distansering kan påvirke kvinnes evne til å være lydhør overfor de signalene kroppen sender dem. I et slikt perspektiv løftes det frem et behov for å se menns håndtering av sykdom og helse som et element som kan påvirke kvinners helse negativt.

6. Endring og seksualitet.

I dette kapittelet ønsker jeg å se nærmere på hvilke erfaringer kvinnene har knyttet til hvordan prostatakreft påvirker hennes og mannens samliv. Søkelyset vil på den ene siden bli satt på kvinnes erfaringer og praksiser fra tiden da mannen var syk eller til behandling. Og på den andre siden hvilke kjønnede vaner og forestillinger om seksualitet som kan ligge til grunne for kvinnes erfaringer.

Endring er en side ved de pårørendes situasjon som gikk igjen hos alle informantene. For noen handlet dette om endring knyttet til mennens psykiske form som kunne komme til uttrykk ved at mannen var mer sliten og hadde kortere lunte etter behandlingen. Endringen kunne også være av mer praktisk art. Dette innebar at kvinnene fikk et økt arbeidstilfang i hjemmet fordi de måtte gjøre noen av de oppgavene mannen ikke lenger orket å gjøre. Endringen kvinnene erfarte kunne også være forbundet med at de inntok en ny rolle overfor mannen. Som jeg påpekte i forrige kapittel kunne dette innebære at kvinnene både fungerte som mannens trøstende og støttende stemme og som mannens ekstra øre i møte med behandlingssystemet. I noen tilfeller fungerte også kvinnen som mannens stemme utad til venner og bekjente.

Under samtalene med de kvinnelige pårørende opplevde jeg at de endringene som for mange var den vanskeligste å håndtere var den som foregikk på det mest intime av deres samliv; nemlig den endringen som angikk den seksuelle delen av deres samliv.

6.1 Hva handler denne endringen om?

Denne endringen som rammet kvinnes samliv har med prostatakreftens karakter, behandlingsformer og forestillinger om seksualitet å gjøre. Prostatakreft er en kreftform som rammer mannens underliv, og endringene som skjer kan være av midlertidig art, som en konsekvens av for eksempel hormonbehandling. Endring kan også ha en varig karakter, dersom funksjoner blir skadet under behandling.

Informantene var på forhånd klare over at prostatakreft rammet mennens underliv. En informant fortalte at mannen hennes hadde valgt å gjennomføre behandlingen i utlandet. Behandlingen mannen ble gitt der var mindre skadelig for underlivet hans enn den

behandlingen han hadde blitt tilbudt i Norge. Dette valget og kvinnenens erfaringer med at mennene enten ble mer opptatte av eller mer passive i forhold til den seksuelle delen av samlivet sitt, indikerer at mannens seksualitet var svært sentralt i de pårørendes situasjon.

6.2 Hvordan preger bi- og ettervirkningene mannens forhold til kropp og seksualitet?

I dette avsnittet skal jeg benytte begrepene ”aktivitet” og ”distansering” til å fremstille kvinnenens erfaringer knyttet til hvordan mennene forholdt seg til de bi – og ettervirkningene som rammet mennenes kropp, seksualitet og derigjennom følelse av mannlighet.

Betegnelsen ”aktivitet” og ”distansering” er inspirert av Sjørup Simonsen (2006) sin studie Ronkedofenomenet som tar for seg hvordan menn forholder seg til sykdom²². Tanken er at også kvinner og menns seksualitet kan betraktes som sosiale praksiser som er nært forbundet med mannlighet og kvinnelighet.

6.2.1 Aktivitet.

Ved å sette søkelyset på aktivitet ønsker jeg å presentere kvinnenens erfaringer forbundet med at mennene fikk en økt oppmerksomhet og endret opptatthet av sin seksualitet. Mennene ble veldig opptatte av sin egen kropp og av å få reisning. Kvinnene opplevde at mennenes skuffelse var stor dersom kroppen ikke fungerte som den tidligere hadde gjort:

I: der blir jo mannen som du sikkert har hørt før, veldig fokusert på seg selv.

P: på hvilken måte da?

I: det blir viktig å få reisning. Det er helt krise det.

P: hvordan opplevde du det at det ble så veldig viktig for ham?

I: jeg måtte jo, jeg sa det jo til han at han må jo ha litt moro opp i dette(latter)hva skal vi finne på da a sa han? Vi må jo ha litt moro oppe i det her. Og men nå må ikke du være så fokusert på det her at det blir helt håpløst. Og det har det ganske lett for å bli, det er ganske gjengs. At seksuallivet betyr noe så ufattelig mye at det er helt

²² Sjørup Simonsen belyser boken *Mænd, sunhæd og sygdom – Ronkedorfænomenet* (2006) hvordan helse, sykdom og maskulinitet konstrueres i menns livsverden. Spørsmålet blir belyst teoretisk og via kvalitative intervjuer med 13 menn i alderen 30 og oppover som har problemstillingen sykdom og helse knyttet til sin livssituasjon på ulike måter (ibid.: 9).

kvelden, om de ikke får det til å funke som det har gjort. For vi hadde jo et ganske aktivt seksualliv før, vanlig aktivt i hvertfall på vår alder. Så, det var virkelig krise for han, og det er ikke helt over for han ennå (latter). Det har nok forandret seg, men det her er det må, han må jo bruke men det kan hende at det går uten også, det har noe med formen på oss begge, men inne i mellom må vi jo bruke tabletter.

Andre kvinner fortalte at mennene fikk en økt oppmerksomhet omkring sin seksualitet og at denne opptattheten hadde en annen karakter enn det kvinnene kjente fra tidligere. Noen fortalte også at leken og kosen i deres samliv forsvant.

En informant beskriver det på denne måten:

I: han var veldig opptatt av at han var mann, mye mer opptatt enn hva han var før, av at han var mann.

P: På hvilken måte?

I: når potensen svikter og litt sånn opptatt av at – plutselig var sexen veldig mye annet enn hva det hadde vært før. Altså leken og kosen i forholdet liksom, og det overrasket meg egentlig. Han har aldri før hatt sånne typiske manns markeringer, fordi han har vært så trygg i seg selv i utgangspunktet. Plutselig synes jeg bare han ble primitiv oppe i hodet sitt. Ble nesten sånne urinstinkt som kom frem i forhold til ... og det tror jeg rett og slett fordi såra manndom er veldig ømt.

6.2.2 Distansering.

Distansering betegner kvinnenenes erfaringer knyttet til det at mannen under og etter behandling ikke ønsker å ha fysisk nærhet med kona på samme måte som tidligere. Noen informanter opplever at mannen unngår seksuell aktivitet. En informant beskriver hvordan mannen har forandret seg på denne måten:

I: Det virker som at det med bare litt kos og et kyss liksom, det er sånne ting at det er, han rykker tilbake ganske fort for han vil ikke fortsette for han vet dette skal lede til, så går ikke det. Så det å ha en overgang til det man kunne før problemfritt, til det man kan faktisk nyte og ha det hyggelig nå, det er en vanskelig bro å gå over, når en ikke er flink til å sette ord på ting. Så jeg sier til han og han ler, men liksom vrir seg unna og, at dette her, nærhet har du så godt av. Bare berøring er så helbredende, det å føle at man er elsket og ønsket kontakt med og samvær med, at det er en, det er ikke å forakte den helsebringende aspektet av det og. Som sagt dette er bare min historie, men dette med prestasjon, som jeg nevnte før er kanskje en ting som mennene tenker mer på enn oss.

En annen informant forteller hvordan prostatakreften har påvirket samlivet og seksualiteten på denne måten:

P: jeg tenker at prostatakreft er en type kreft som i stor grad også påvirker samlivet og seksualitet. Kan du fortelle litt hvordan du har opplev det?

I: ja det er vel kanskje det vanskeligste største problemet kanskje. Eh... det er klart at errekksjonen svikter jo mer eller mindre, men hos han så sitter det like mye i hue. Han får det ikke til fordi han ikke vil, han tørr ikke. Og det er vel det mest sårbare for meg at jeg føler at han ikke har lyst på meg lenger liksom. Han vil ikke...de gangene vi prøver så går det bra, selv om ikke det er det samme som det var før, langt derifra, men vi får det jo til på et vis. Men det verste er at det skjer så sjeldent fordi han ikke har lyst på det lenger. Det er det mest såre for meg.

De erfaringene kvinnene har om hvordan mannens syn på seksualitet har endret seg, kan tyde på at de opplever det som om mannen har en form for prestasjonsangst knyttet til å ha sex. I det første sitatet kommer dette til syne ved at kvinnen opplever at mannen er redd for hva nærhet kan lede til og at han er redd for å ikke kunne prestere seksuelt på samme måte som tidligere. I det andre sitatet opplever kvinnen at mannen er redd for å ikke klare å ha sex som før og at han derfor ikke tør å ha sex.

6.3 Hvilke forestillinger om seksualitet kommer til syne gjennom kvinnenes erfaringer?

I dette avsnittet ønsker jeg å se nærmere på hvilke ideer om mannlig og kvinnelig seksualitet som kommer til syne både gjennom den måten de pårørende selv håndterer mannens endrede seksualitet og det de forteller om måten mennene håndterte endringen på.

6.3.1 Virilitet, potens og mannlig seksualitet.

Ut fra det kvinnene forteller kan det virke som om mennene opplever de kroppslige endringene som vanskelige å akseptere. Dette er i tråd med mennene i Lilleaas (2006) sin studie av menn som opplever alvorlig sykdom som hjerteinfarkt. Disse mennene forsøker å late som ingenting har skjedd (ibid: 320).

Hormonbehandling innebærer at mennene får det kvinnelige kjønnshormonet østrogen. Dette skal bidra til å redusere mengden av det mannlige kjønnshormonet testosteron, som er nødvendig for at prostatakreften skal kunne utvikle seg. En effekt av hormonbehandling kan være at mannen opplever en slags overgangsalder, med hetebølger og i noen tilfeller nedsatt lyst og evne til å få reisning (Kreft og seksualitet 1999:14) Strålebehandling og operasjon

kan gjøre skade på mannens penis, slik at noen av dens funksjoner hemmes. Resultatet av slike funksjonshemminger er at mannen kan bli steril for en periode eller for alltid. Dersom deler av prostata fjernes gjennom et inngrep, kan prostatapasienten få problemer med å late vannet og få det som kalles en "tørr" orgasme (ibid: 14). Etter inngrep i blærehalskjertelen kan menn oppleve å få problemer med å få reisning (ibid.).

Chapple og Zieblands (2002) studie *Prostate cancer: embodied experience and the perceptions of masculinity* behandler hvordan prostatakreft og behandlingen av den kan påvirke mennenes kropp, deres roller og følelse av maskulinitet. Denne studien fant at behandling som involverte hormoner noen ganger kunne ha en sterk effekt på libido, mulighet til å arbeide, energi og evne til å konkurrere. Studien viser også at mange menn kan føle at deres mannlighet blir truet på grunn av den manglende kroppslige kontrollen som mennene opplever når de blir inkontinente.

Å ikke lengre kontrollere kroppen når vannet skal lates, settes av Chapple og Ziebland som en kontrast til hva det vil si å være en "riktig" mann. Annie Pott (2002) skriver i sin studie *"The essence of the hard on": Hegemonic masculinity and the cultural construction of "Erectile dysfunction"*:

The sexed male body correspond to the erected penis. The "hard on" is the essence of male sexuality. Such an inflation of the penis (...) signifies the prominence of erections in notions of "normal" and "natural" male sexuality and healthy heterosexual (ibid:88).

For mennene å oppleve at de ikke lengre er i stand til å få en eregrert penis, kan slik jeg ser det vise en side av hva som regnes som det normale eller det naturlige når det gjelder menns seksualitet. Psykologen Jane Ussher (1997 i Pott: 2000:93) trekker frem penis og et vellykket samleie som viktige ingredienser når man skal definere hva som er sex, og at impotens og problemer med ereksjonen derfor kan oppleves som svært alvorlig "Male impotence or erectile problems are a serious matter, particularly in a culture where the penis, and successful achievement of sexual intercourse, is how 'sex' is defined (ibid.:). Det kan se ut som om penis, virilitet og potens, er viktige for hvordan spesielt menn definerer sin seksualitet.

Maskulinitet og seksualitet ser ut til å være nært vevet sammen og det kan virke som om at det å kunne være viril, potent og seksuelt aktiv henger nært sammen med hvordan en "ordentlig" mann skal være. I lys av et slikt perspektiv kan det kvinnene forteller om

menneskes aktivitet og distansering forstås som måter å håndtere det avviket de opplever mellom hva de *kan gjøre* og hva de *forventes* å gjøre på det seksuelle feltet.

6.4 Aktivitet og distansering - konstruksjon av maskulinitet?

Gordon (1995) stiller i sin studie *Testicular cancer and masculinity* spørsmål om hvordan menn håndterer en sykdom som truer deres reproduksjonsorganer og deres seksuelle funksjoner. Studien viser at når menn står overfor alvorlige helseproblemer er det viktig å skape en tilfredsstillende definering av seg selv. Gordon finner i sin studie at testikkelkreften ble en trussel mot maskuliniteten og det å ha en tydelig maskulinitet ble derfor viktig for mennene (ibid.:263).

Dersom impotens og manglende virilitet står i et motsetningsforhold til hvordan en ”ekte” mann forventes å opptre på det seksuelle feltet, kan menneskes aktivitet i forhold til sin egen seksualitet forstås som en måte å *styrke* den marginaliserte mannligheten de opplever som en følge av behandlingen de har vært igjennom. Dersom aktivitet viser en måten som mennene forsøker å konstruere seg som virile og potente igjen, tenker jeg at det jeg har valgt å kalle distansering kan ha samme intensjoner, men gi seg til uttrykk i en annen form.

Kristofer Hanson (2005) har i sin doktoravhandling gjort feltarbeid blant unge gutter med astma. ”Camouflage strategies are constantly at work in everyday life when you have an illness or a handicap that you don’t want others to know about” skriver Hanson (ibid.:124). Han er overrasket over måtene disse guttene forsøkte å kamuflere sitt handikap i det offentlige rom og at disse måtene å håndtere sin sykdom viser ideer disse guttene hadde om normal maskulin identitet (ibid: 125). På samme måte som Hanson fant at de unge guttene han studerte kamuflerte sitt handikap, tenker jeg at den distanseringen de kvinnelige pårørende forteller om, kan vitne om en form for kamuflering av en marginalisert maskulinitet. Ved å avstå fra nærhet og seksuell omgang med konene sine, blir ikke mennene minnet på at de ikke lenger er den mannen de har vært og kanskje gjerne ønsker å være.

Sjørup Simonsen (2006) tar i sin bok for seg menns forhold til sykdom og helse og beskriver med hjelp av metaforen ”ronkedor” hvordan menn skaper distanseringsprosesser i forbindelse med sykdom. Han finner i sin studie at distansering av helse og sykdom er det

mest karakteristiske ved konstruksjonen av maskulinitet, sykdom og helse. Det kan tenkes at distanseringen de kvinnelige pårørende forteller om vedrørende mennenes seksualitet kan betraktes som måter de prostatakreftsyke mennene konstruerer seg som maskuline innenfor det seksuelle feltet når de opplever sin maskulinitet som marginalisert, under eller etter behandling.

Ved å ta utgangspunkt i det de pårørende kvinnene forteller om mennenes aktivitet og distansering, kan det være mulig å forstå menns seksualitet som preget av et fokus på virilitet, potens og seksuell aktivitet.

6.5 Distansering - en form for omsorg?

Sjørup Simonsen (2006) trekker i sin studie frem at det han omtaler som distansering også kan handle om en måte for de syke mennene å vise omsorg på. Han støtter seg her til psykiateren R.D. Laing som mener at familiemedlemmer tror at de andre familiemedlemmenes oppfattelse av en situasjon, stemmer overens med den de selv sitter med (ibid.: 168). Overfører vi denne tankegangen på mitt materiale, kan det tenkes at de prostatakreftsyke mennene, fordi de ikke ønsker å bekymre konene sine, forsøker å konstruerer seg som virile og potente.

En informant, som hadde opplevd at flere i omgangskretsen hadde hatt prostatakreft og ikke overlevd den, fortalte at hun var bekymret for hva fremtiden ville bringe og om hennes mann ville bli den neste som skulle falle fra.

En annen informant forteller om sine bekymringer på denne måten:

P: du sier at du har vært søvnløs...hva ligger man da og tenker på?

I: ja, det er klart man tenker på fremtiden og hvor lenge jeg får beholde ham. I starten så er det klart, så tenker du mye sårbarhet – og hva med barna og hva med huset, hva med økonomien – det blir jo mange sånne tanker.

Bekymringen er størst i begynnelsen forteller denne informanten og at hun med tiden har lært å leve med denne usikkerheten som er knyttet til faren for tilbakefall.

Ulla – Britt Lilleaas (2006) tar i artikkelen, *Det sterke kjønns sårbarhet* opp hvordan menn som har vært alvorlig syke opplever sin kropp og helsetilstand. Intervjuer med menn som har

hatt hjerteinfarkt utgjør hennes datamateriale. Hun finner at mennene omtaler seg som bekymrede og peker ut økonomien som sin største bekymring. Lilleaas peker i denne studien på at selv om de fleste kvinner i vårt samfunn bidrar til familiens forsørgelse, er det mye mannlighet knyttet til å være familiens hovedforsørger (ibid.:316).

Knytter man det Lilleaas skriver om forsørgermaskulinitet sammen med det Sjørup Simonsen skriver om at familiemedlemmer antas å betrakte situasjoner likt, kan man kanskje forstå både aktivitet og distansering som kommer frem i mitt materiale som en måte den prostatakreftsye mannen viser den pårørende omsorg på. I et slikt perspektiv kan altså kvinnenenes erfaringer knyttet til mannens endrede seksualitet peke i retning av at man kan finne spor av det Lilleaas omtaler som menns forsørgermaskulinitet også i den mest intime sfæren av menns liv.

6.6 Kvinnens seksualitet.

Kvinnene ser ikke ut til å definere sex på den samme måten som mennene de er i relasjon til. Nærhet og kos er elementer som kvinnene gir inntrykk av at de savner. En informant forteller at hun opplever mannen som primitiv og at sexen etter at mannen hadde vært igjennom behandling, plutselig var noe helt annet enn hva det hadde vært før. Kvinnene gir uttrykk for å være tålmodige i forhold til at mannens funksjoner ikke fungerer som tidligere. De gir inntrykk av å ikke ta det så alvorlig at mannen ikke kan gjennomføre et samleie på samme måte som tidligere. Kvinnenenes fokus virker i større grad å ligge på intimitet og nærhet og at de kan ha et godt liv selv om det seksuelle ikke fungerer hundre prosent lengre.

6.6.1 Kvinnenenes opplevelse av aktivitet.

De pårørende som opplever at mannen blir overfokuset på at kroppen ikke fungerer som tidligere, gir uttrykk for at de sammenliknet med mannen har mer tålmodighet knyttet til de endringene som har skjedd med mannens funksjoner. Flere informanter forteller at de snakket med mannen om dette og at det som skilte deres måte å snakke på om dette var at kvinnenenes var mer spøkefull, mens mannen tok det hele mer alvorlig.

Flere informanter hadde også vært med mannen på møter arrangert av PROFO som tok opp temaet prostatakreft og seksualitet. Noen uttrykker at de synes PROFO hadde et overdrevet

fokus på seksualitet. En informant forteller at hun synes det ble satt for stort fokus på å informere om ulike hjelpemidler i form av Viagra og pumper for å hjelpe mannen til å få reisning. Hun savnet informasjon om nærhet, berøring og glede som en side ved seksualiteten.

6.6.2 Kvinnerens opplevelse av distansering.

Under presentasjonen av hvordan kvinnene erfarte at bi- og ettervirkningene preget mannen sitt forhold til kroppen og sin seksualitet, fortalte en informant at hun opplevde distanseringen som et uttrykk for at mannen ikke ”hadde lyst” på henne lengre og hun fortalte ”det verste er at det skjer så sjeldent fordi han ikke har lyst på det lengre” og at dette var sårt for henne å oppleve²³.

I dette tilfellet kan det virke som om mannens svekkede funksjoner er så vanskelig for mannen å forholde seg til at han nesten ikke orker å ha sex i det hele tatt. For hans kone og for andre jeg snakket med virker det som om dette fraværet av sex og nærhet med mannen, påvirker kvinnerens selvfølelse. Kvinnene forstår mannens manglede interesse for seksualitet og nærhet som et tegn på at mennene ikke lengre er tiltrukket av dem eller at de ikke lengre er i stand til å tilfredsstille mannen seksuelt. Dette samsvarer med hva Harden et.al (2002) finner. I denne studien viser det seg at effekten av behandlingen for prostatakreft som mannen hadde vært igjennom også påvirket kvinnerens opplevelse av å føle seg attraktive og deres følelse av femininitet (ibid: 707).

6.7 Savn etter nærhet og kos.

Gjennomgangen av kvinnene og mennenes seksualitet viser at det finnes forskjeller i hva som blir trukket frem som viktig. Kvinnene forteller at de savner nærhet og kos, mens de gir uttrykk for at mannens seksualitet i større grad enn deres er knyttet til å kroppen skal *fungere* som den har gjort tidligere.

²³ Se Distansering 5.2.2.

6.7.1 Pergament sensibilitet.

Den norske kjønnsforskeren Lorentzen (2007) skriver i artikkelen *Phenomenology of men's orgasms* at ideen om den mannlige kroppen er at den forventes å være hard på alle måter (ibid:72). Han mener at det mangler et vokabular for å kommunisere mannlig kroppslig sansing og følelse. I følge Lorentzen har dette ført til at kropp og følelse har blitt marginalisert innenfor den patriarkalske rasjonaliteten. Dette har ført til at menn har det han kaller en "pergament-liknende sensibilitet" som ikke er mottakelig for berøring. Lorentzen ser denne pergament sensibiliteten som en motsats til en 'porøs sensibilitet', hvor huden er tilgangen til intimitet (ibid:73). For mennene som preges av en slik "pergament sensibilitet", blir stimulansen av hele kroppen sett på som bortkastet tid. Fokuset settes derimot kun på genitaliene og andre former for fysisk stimuli blir dermed underekspontert (ibid:73).

Slik jeg ser det kan kvinnes erfaringer med mennenes aktivitet og distansering vitne om at menns forhold til kroppen og dermed også seksualitet, preges av en form for patriarkalsk rasjonalitet som Lorentzen beskriver gjennom sitt begrep "pergament sensibilitet". I stedet for å inkludere hele kroppen i sin seksualitet ved å fokusere i større grad på nærhet og berøring, velger mennene å holde fast på det ensidige fokuset på sine genitalier.

6.7.2 Kvinnes rolle i konstruksjonen av maskulinitet.

I dette avsnittet ønsker jeg å se nærmere på hvordan maskulinitet og feminitet kan være noe som *gjøres* nettopp i relasjonen mellom de prostatakreft syke mennene og de kvinnelige pårørende. Relasjonen kan jo på den ene siden være en faktor som får mennene til å betvile sin mannlighet. Når det gjelder seksualitet, tenker jeg nemlig at det er nærliggende å tenke at mennene definerer sin seksualitet nettopp i relasjon til kvinnene - og vice versa.

Gordon (1995) tar i sin studie opp hvilken rolle kvinnene spiller i den situasjonen som menn med alvorlige helsekriser står overfor. Mennene rapporterte en følelse av svekket maskulinitet direkte etter operasjonen eller cellegiftbehandlingen, fordi de i denne perioden ikke fungerte normalt seksuelt. Gordon finner i sin studie at det var kvinnes støttende holdning som hjalp mennene gjennom denne perioden. Det å returnere til å fungere bra seksuelt, var nok for at mennene følte seg normale igjen og til å overkomme tvilen om sin egen maskulinitet.

På den ene siden kan altså kvinnene ses på som det som kan bidra til at mennene opplever sin maskuline identitet som marginalisert, men på den andre siden kan det også være kvinnene som kan bidra til at mennene styrker sin maskuline identitet. En informant forteller om hvordan hun forholdt seg til at mannen fikk mindre hårvekst og at brystene begynte å vokse som en effekt av hormonbehandlingen mannen var igjennom:

I: det er klart at det for en del å oppleve at brystene begynner å vokse, er kjempetøft. At en begynner å få mindre hårvekst, at alle disse typiske maskuline bitene forsvinner.

P: Hvordan opplevde du det?

I: Jeg visste jo at det var en del av det som skjedde så jeg var vel egentlig mer bevisst. Og når han hadde mistet litt hår på brystet så sa jeg ”ja det har du”. Det er ikke vits å benekte noe som faktisk er sant. Da havner man bare i en sånn at mann ikke tror på hverandre. ”men vi får se hvordan det går etterpå, det kommer sikkert tilbake igjen” – det har jo vært veldig viktig for meg nå etter han har slutta på det her å si at ”nå har det kommet litt mer (hår på brystet)”.

Kanskje kan man tenke seg at kvinnes oppmuntring og fokus på å gi tilbakemelding om at kroppen beveger seg tilbake til hvordan den var før behandlingen, kan bidra til at mennene kan styrke den maskuline identiteten som har blitt svekket som en følge av behandlingen.

6.7.3 Endring av kvinnes seksualitet.

Mennes seksualitet har blitt endret som en følge av behandlingen de har vært igjennom. Ved at mennes funksjoner har blitt svekket, har også kvinnene sin seksualitet blitt endret. Dette har gitt seg uttrykk i at de elementene ved seksualitet som de har satt høyt, nærhet og kos, til tider har blitt satt til side til fordel for mannens fokus på sine manglende funksjoner.

Det kan virke som dette har ført til at kvinnene ikke har fått være de kvinnene de ønsker å være. Noen informanter forteller at de tidvis har opplevd mannens distansering som om han ikke lenger finner henne tiltrekkende. Andre forteller at de er redde for ikke lengre å være i stand til å tilfredsstille mannen. De som opplever at mannen er mer aktiv enn tidligere i forhold til sin seksualitet, uttrykker at deres forestillinger om seksualitet ligger langt unna den nye seksuelle atferden mennene fremviser, og uttrykker at de savner ømhet, nærhet og kos.

Endringer som har skjedd med mannen påvirker dermed også kvinnene. Både deres identitet som kvinner knyttet til å kunne tilfredsstille mannen seksuelt og til å gi omsorg i form av

nærhet. Dette er i tråd med hva Harden et. al (2002) fant i sin studie av hvilke erfaringer parforhold har knyttet til prostatakreft;

For men the hormone treatment affected their sense of "power" as sexual beings. For wives, it affected their sense of femininity or sexual attractiveness because their husbands showed less interest in them as a result of the hormones (ibid:707).

6.8 Lyst på livet og PROFO.

Som vi har sett utrykte flere av kvinnene at PROFO hadde et overdrevet fokus på seksualitet. Kvinnene opplevde det sterke fokuset på ulike hjelpemidler i form av Viagra og penispumper som overdrevet. Kvinnene uttalte at de savnet et større fokus på berøring, nærhet og glede som en viktig side av seksualiteten. Flere av informantene i mitt materiale var i relasjon til menn som var svært aktive i Prostatakreftforeningen.

Et element i foreningens arbeid er filmen *Lyst på Livet* som er en tretti minutter lang og tar for seg tre menns erfaringer knyttet til å bli behandlet for prostatakreft og bivirkningene knyttet til dette. Deretter presenterer to leger sine anbefalinger om hvordan man best forholder seg til de endringene som har rammet mennenes kropp og også seksualiteten deres. Som tittelen indikerer handler filmen både om 'lyst' som i seksuell lyst og 'lyst' som i livskvalitet. Filmen er laget av PROFO og Kreftforeningen og er blitt finansiert av legemiddelselskapene BAYER healthcare, Lilly icos, Pfhizer og inkontinensproduktprodusenten Tena. Filmen har blitt distribuert på den måten at når et nytt medlem har meldt seg inn i PROFO har de fått blant annet denne filmen umiddelbart tilsendt som velkomstpakke etter innmelding. Øvrige medlemmer har kunnet bestille filmen via PROFOs nettsider.

I dette avsnittet ønsker jeg først å presentere hovedinnholdet i filmen og deretter diskutere kvinnene i mitt materiale sine erfaringer med de endringene som har rammet deres samliv i lys av det synet seksualitet som kommer til syne i denne filmen.

6.8.1 Presentasjon av filmen.

I filmen intervjues tre menn om sine erfaringer knyttet til det å ha ereksjonssvikt og ufrivillig vannlating etter behandling av prostatakreft. Partneren til en av mennene forteller om

hvordan hun opplevde endringene av mannens kropp og seksualitet. De to legene i filmen representerer ekspertene og deres rolle i filmen er å vise til forskning vedrørende ereksjonssvikt, seksualitet, livskvalitet og informere om hvilke medikamenter som finnes på markedet for ereksjonssvikt og inkontinens. Dette informasjonsarbeidet utgjør en betydelig del av filmen og består i å gi informasjon om medikamentenes effekter, bivirkninger og priser.

Mennene i filmen, som alle befant seg i ulike faser av samlivet da de ble behandlet for prostatakreft, forteller at de i forkant av, og under behandlingen av prostatakreften var mest opptatt av å bli kvitt kreften. Da de på et senere tidspunkt erfarte at de endringene som rammet kroppen som en følge av behandlingen, forteller de at de ble bekymret. En av mennene beskriver det som et sjokk å få ereksjonsproblemer og var bekymret for hvordan resten av livet skulle komme til å bli. Ville han lenger være i stand til å ha sex? Han forteller at han var redd for at all moroa i livet skulle forsvinne nå som han hadde mistet ereksjonen. Mennene gir uttrykk for at det også var frustrerende at lysten til å ha sex forsvant etter at behandlingen av kreften var over. Mennene og den kvinnelige partneren forteller at de var bekymret for å ha mistet det som kunne tilføre glede og moro i livet.

Den ene mannen i filmen, som var i et forhold da ereksjonssvikten kom til syne forteller at han var bekymret for hva som ville komme til å skje med forholdet til kona nå som han ikke lenger kunne gjennomføre et samleie som før. Den samme mannen forteller at han ble mer opptatt av det å skulle få ereksjon, enn hva han hadde vært tidligere og forteller at han nesten glemte at seksualitet kunne inneholde andre elementer som nærhet og kontakt og ikke bare ”at den skal stå”. Partneren som blir intervjuet forteller at hun også ble rammet da mannen fikk ereksjonssvikt og at hun hadde vært bekymret for hvordan hennes behov for å ha sex skulle bli ivarettatt nå som mannen hadde mistet sine funksjoner. Som noen av kvinnene i mitt materiale forteller partneren i filmen at leken og kosen som hadde vært en viktig bestanddel i hennes og mannens sexliv, hadde forsvunnet da mannen fikk ereksjonssvikt. Dette faller sammen med hva J. F. Lavery & V. A. Clarke (1999) finner i sin studie av parforhold og deres håndtering av prostatakreft:

Of those couples who had been sexually active prior to treatment, all reported negative changes to their sexual relationships, citing disturbed body image, loss of spontaneity and sexual emotions as causing the most difficulty. (some of these men thought these problems were worse for their spouses than they were for themselves)(ibid: 298).

I likhet med noen av kvinnene i mitt materiale, understreker den kvinnelige partneren i filmen viktigheten av å ta på hverandre og det å kunne være nær hverandre uten å ha samleie. Hun forteller også at det har vært viktig for henne og mannen å sette ord på det de føler og tenker om situasjonen. Sammen med mannen gir kvinnen inntrykk av at de har jobbet sammen for å få sitt seksuelle forhold til å fungere etter den behandlingen mannen har vært igjennom. Paret virker nå fornøyd med situasjonen igjen og forteller at leken og kosen som forsvant ut av forholdet med mannens ereksjonssvikt, nå er på plass igjen.

Alle mennene i filmen forteller at de hadde benyttet medikamenter for å få eregrert penis. For to av de tre mennene var det fortsatt nødvendig å benytte slike, mens en av mennene fortalte at fysisk stimuli var nok for at han igjen kunne fungere som han ønsket. Erfaringene knyttet til det å benytte medikamenter var delt. En av mennene fortalte at han var fornøyd med effekten av disse, tiltross for at han i større grad enn tidligere måtte planlegge samleiet. En annen av mennene opplevde nettopp denne planleggingen som stressende.

6.8.2 Potens og livskvalitet.

I filmen kom det frem at mennene var sjokkerte og bekymrede da de oppdaget at de hadde mistet evnen til å få ereksjon. De gir uttrykk for å være redde for å ha mistet evnen til å på den ene siden ha glede og moro i livet, og på den andre siden til å ikke kunne ha samleie på samme måte som tidligere. Legene i filmen presenterer et syn på ereksjon som en viktig del av menns seksualitet. Gjennom å referere til forskning om livskvalitet gir de også inntrykk av at de ser seksualitet som en måte å kunne både gi og motta kjærlighet.

Legen forteller at studier viser at mange betegner seg som seksuelt aktive også i høy alder, men at seksuallivet med årene tar andre og nye former enn tidligere. Man har foreksempel ikke like hyppig sex, ”men man har stadig et ønske om å ha et seksualliv og et kjærlighetsliv”.

Lege: Dette har vi sett i mange interessante livskvalitetsstudier; hva skårer høyest når det gjelder livskvalitet? Jo, det er det å liksom kunne gi og å motta kjærlighet og hvor seksualitet er en veldig viktig faktor.

Ved å se på ereksjon både som en viktig del av det å ha sex og sex som et viktig element ved menns livskvalitet, fremstilles det i filmen et syn på ereksjonssvikt som noe som bidrar

til å redusere menns evne til å gi og å motta kjærlighet, og derigjennom også deres livskvalitet.

Et slikt syn på menns seksualitet er på den ene siden i tråd med det Lorentzen (2007) mener preger menns forestillinger om seksualitet, nemlig at menns seksualitet er preget av den han kaller ”pergament sensibilitet” som innebærer en overeksponering av menns genitaler på bekostning av kroppen forøvrig (ibid: 73). På den andre siden kan det vitne om et perspektiv på menns seksualitet som det Pott (2000) mener preger den medisinske og sexologiske diskursen kjennetegnet ved at man betrakter sunn mannlig seksualitet som synonymt med å ha en ereksjon (ibid: 90).

Et alternativt perspektiv til et slikt syn som legene i filmen *Lyst på livet* presenterer kan man finne i WHO definisjon av seksualitet:

Sexuality is a central aspect of being human throughout life and encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, ethical, legal, historical and religious and spiritual factors²⁴.

Tore Borg, spesialsykepleier ved Radiumhospitalet, mener også at man bør se på seksualitet som en integrert del av en hel person. Han betrakter seksualitet som noe som integrerer det fysiske, det følelsesmessige, interjektet og sosiale aspekter ved menneskets tilværelse. Ser man seksualitet på en slik måte innebærer det mer enn å kun *ha sex* og noe som dermed ikke kan bli ødelagt av kreft eller behandling av kreft, men som kan bli endret eller hemmet. En kreftdiagnose og behandlingen av denne kan imidlertid ha psykologiske effekter og negative konsekvenser for seksualiteten, mener Borg. Han indikerer at enhver type kreft kan påvirke den seksuelle helsen betydelig og at sykdommen blant annet kan bidra til å ødelegge en persons seksuelle identitet og at man kan oppleve krise på grunn av tap av et organ, fordi denne delen av kroppen kan ha bidratt med identitet til personen²⁵.

²⁴ <http://who.int/reproductivehealth/gender/glossary.html>

²⁵ <http://www.medscape.com/viewarticle/429753>

Slike perspektiv blir i liten grad fulgt opp av legene i filmen *Lyst på livet*. Legene i filmen knytter i hovedsak menns seksualitet til evnen til å få ereksjon. De gir inntrykk av at mennene på grunn av sin impotens ikke vil være i stand til å ha et sexliv og at de dermed også vil få nedsatt livskvalitet. Medikamenter kan dermed bidra til å gi mennene tilbake ereksjonsevnen og derigjennom også livskvaliteten. Et slikt perspektiv på menns seksualitet og hva som skal til for å rette opp feilen, kan forstås om at Profo gjennom filmen *Lyst på livet* medikaliserer menns seksualitet:

Medikalisering innebærer enten å betrakte et problem i medisinske termer, å bruke medisinsk terminologi til å beskrive det, å ta i bruk medisinsk rammeverk for å forstå det eller å sette i verk medisinske tiltak for å møte det (Lian 2003:44).

Flere av kvinnene i mitt materiale etterlyste at mennenes syn på seksualitet skulle inneholde mer enn et fokus på ereksjon og samleie. De savnet et større fokus på nærhet, kos og berøring og flere fortalte at de følte seg fremmed overfor mannens syn på hva seksualitet skulle inneholde. Filmens ensidige fokus på mannens funksjoner kan tenkes å opprettholde skillet mellom kvinnene og mennenes forestillinger om hva seksualitet er og aller helst bør inneholde. Gjennom fokuset på medikamenter som skal gi mannen tilbake potensen, kan filmen også sies å presentere et perspektiv på menns seksualitet som en aktivitet knyttet til det å skulle prestere. Kanskje kan man tenke seg at en slik film kan føre til at menn føler et press til å betrakte seksualitet som en så viktig del av menns liv?

6.9 Endring og seksualitet oppsummert.

Aktivitet og distansering har i dette kapitlet presentert som måter å forstå hvordan kvinnene erfarer at mennene håndterer de bi- og ettervirkningene som har rammet deres kropper og følelse av mannlighet.

Aktivitet og distansering peker i retning av at *virilitet* og *potens* er viktige sider ved maskulin seksualitet. Lorentzen (2007) setter dette ensidige fokuset på kroppens funksjoner, representert gjennom genetaliene, i sammenheng med en ”patriarkalsk rasjonalitet” preget av et skille mellom kropp og psyke.

Sjørup Simonsen (2006) forstår distansering også som en måte menn forholder seg til sykdom og helse på, og anser denne håndteringen som den mest karakteristiske ved *konstruksjonen av maskulinitet og sykdom*. Både aktiviteten og distanseringen som mennene fremviser, kan også bli forstått som en måte å vise konene sine omsorg på. Dette belyser at selv de mest intime sidene hos menn kan være preget av det Lilleaas (2006) kaller menns kroppslige beredskap.

I dette kapittelet tok jeg også opp at menns følelse av mannlighet ikke er noe som skapes i et vakuum. Som vi har sett kan menns relasjon til kvinner på den ene siden bidra til å redusere mannens følelse av mannlighet ved at han ikke er i stand til å ha sex med henne som en ekte mann. På den andre siden kan kvinnen oppmuntring omkring mannens kroppslige endringer bidra til å styrke hans følelse av mannlighet.

Kapittelet vist at kvinnen selvfølelse og seksualitet også blir rammet av hvordan mannen håndterer de kroppslige endringene. Når mannens funksjoner ikke lengre er som de pleier og mennene endrer sin seksualitet, forteller kvinnene at de betvilte både sin evne til å tilfredstille mannen og om han lengre fant dem attraktive.

Sist, men ikke minst har kapittelet vist at PROFOs film *Lyst på livet* har et sterkt fokus på menns seksualitet som forbundet med ereksjon og samleie. I lys av det dette kapitelet som har vist at kvinnene savnet større fokus på nærhet, kos og berøring når det gjelder seksualitet, kan PROFO gjennom filmens ensidige fokus på mannens funksjoner tenkes å opprettholde et skillet mellom mennene og kvinnen forventninger til hva seksualitet bør inneholde.

7. Forholdet.

I dette kapitelet skal jeg for det første ta for meg den involveringen som kvinnene fremviste i sine menns sykdom og se dem i lys av det teoretikeren Anthony Giddens (1994) betrakter som ”rene relasjoner”. Bakgrunnen til at jeg velger dette teoretiske tilfanget er at det har vært sentralt i studier av parforhold å diskutere hvorvidt de kan betraktes som ”rene relasjoner” og hvilken betydning den sosiale og kulturelle konteksten de er en del av kan tenkes å ha.

Kapitelet vil også belyse en side ved parforholdet som informantene vektla som viktig for dem i perioden hvor mannen var syk; åpenhet og kommunikasjon med mannen. Noen fortalte at dette hadde vært til stede i forholdet deres med mannen, mens andre savnet dette. Jeg vil diskutere om åpenhet og kommunikasjon med mannen kan forstås som noe som gir nærhet mellom partnerne og hvilke konsekvenser det kan innebære at disse elementene ikke er tilstede i forholdet.

7.1 Rene forhold.

Giddens sosiologiske prosjekt kan betraktes som et forsøk på å gripe det modernes egenart. I løpet av 1990- årene presenterer han en analyse av det særegne ved det moderne samfunns institusjoner og de spesifikke kjennetegn ved det moderne mennesket, vår selvidentitet og våre mellommenneskelige relasjoner²⁶ (Kaspersen 2001:120). Giddens mener at det høymoderne samfunn preges av gjennomgripende og hastige forandringer som har frigjort selvet og selvidentiteten slik at selvet ikke lengre er en gitt størrelse, men et refleksivt prosjekt (Kaspersen 2004: 427). Dette høymoderne samfunn som Giddens mener vi lever i, er blant annet preget av at tradisjonene ikke lengre utgjør grunnlaget for våre handlinger (Kaspersen 2001: 152). Refleksiviteten, som Giddens mener er karakteristisk ved det moderne og dets institusjoner, gjennomtrenger de nære relasjonene vi inngår i og dermed er også intimitet og kjærlighet er preget av individets selvrefleksivitet. I boken *Intimitetens forandring – seksualitet, kærlighed og erotikk i det moderne samfund* (1994) blir den nye intimiteten begrepsfestet gjennom det rene forhold. Med begrepet ”rene forhold” fanger

²⁶ Denne samtidsdiagnosen finnes i bøkene *The Consequences of Modernity* (1990), *Modernity and Self-Identity* (1991), *Transformation of Intimacy* (1992), *Beyond Left and Right* (1994) og *Runaway World* (1999) (Kaspersen 2001: 120).

Giddens betydningen av et forholds følelsesmessige forankring. Han mener det er den følelsesmessige forankringen og ikke ytre omstendigheter som representerer grunnlaget for relasjonens eksistens og varighet (Thagaard 2005: 31).

Det(rene forhold) henviser til en situation hvor to personer indgår i et sosialt forhold for dets egen skyld, for hva de pågældende hver især kan få ut af en varig forbindelse med hinanden, og som kun fortsætter for så vidt som begge parter anser det for at tilfredsstille dem tilstrækkelig til at blive i det (Giddens 1994: 63).

Tidligere var forhold underlagt faste spilleregler. Ekteskapet var for eksempel preget av en tradisjonell arbeidsdeling, hvor mannen stod for inntjeningen og kvinnene hadde ansvaret for hjemmet. Disse faste spillereglene er i dag forsvunnet og det moderne ekteskapet må betraktes som et rent forhold, noe som innebærer at ekteskapet kan betraktes som en kontrakt mellom to personer som er preget av åpenhet og gjensidighet mellom partene. Siden ekteskapet ikke lengre er bundet sammen av ytre faktorer, kan den kjærligheten som finnes i et rent forhold betraktes som en gjensidig avtale (Kaspersen 2001:155).

Det moderne parforholdets eksistensberettigelse er, i følge Giddens, basert på at begge parter kontinuerlig reflekterer over den verdien forholdet har for dem. Refleksjoner over hvordan parforholdet fungerer gir grunnlag for at partene kan vurdere om forholdet kan fortsette eller bør opphøre (ibid.: 41)

At Giddens fremhever selvrefleksiviteten som grunnlag for parforholdets eksistensberettigelse gjenspeiler en norm om at vi skal forholde oss rasjonelt til viktige relasjoner i livet (Thagaard 2005: 41).

7.1.1 Involvering og rene forhold.

I oppgavens første analysekapittel viste jeg at kvinnene var sterkt involvert i mannens sykdom. Dette kom som vist til uttrykk gjennom flere elementer. Både gjennom den kunnskapen kvinnene hadde om sykdommen som hadde rammet mennene, det arbeidet de gjorde i forbindelse med å være mannens positive stemme og hans stemme utad og gjennom måten de relaterte seg til mannens sykdom ved å snakke om sine erfaringer knyttet til situasjonen i form av *vi*.

Thagaard (2007) skriver at omsorg kan referere til hva partene i et forhold gjør overfor hverandre og at det kan knyttes til innsats både på det praktiske og det kommunikative plan (ibid: 339). I lys av en slik forståelse, kan man forstå den involveringen kvinnene gjør i

menneskes sykdom som en måte å yte mennene omsorg på. Kvinnene i mitt materiale fortalte at de gikk inn og overtok de oppgavene som mannen tidligere hadde ansvar for da sykdommen gjorde at han ikke lenger var i stand til å gjøre dem. De kan også betraktes å yte omsorg til mannen gjennom den måten de var hans positive stemme.

Forskning viser at det finnes sterke forventninger til kvinner fra omgivelsene og til seg selv til at de skal stille opp for slekt og venner (Wærness 1980, Dwyer, J.W. & Folts, W. E. 1994). Karlsson (2006) mener at kjønn kan betraktes som en viktig faktor i forbindelse med ulike omsorgsmønstre og at sannsynligheten for å bli omsorgsgiver avhenger av ulike hierarkiske relasjonsmønstre som har blitt skap og bygget opp over tid. Disse relasjonsmønstrene påvirkes av ulike forestillinger vi har om kjønn og omsorg (ibid: 12). En måte å forstå hvordan sosiale relasjoner kjønner er gjennom Lilleaas (2003) sitt begrep om kroppslig beredskap. Kvinners kroppslige beredskap eller tilbøyelighet til å yte omsorg ved å være der for andre, forstår Lilleaas som en form for kvinnelig habitus. Denne har utviklet seg til en hverdagsfilosofi eller vane for kvinnene og innebærer at de har en velutviklet ansvarsfølelse for andre som er i tråd med forestillingene man har til kvinner. Å forstå kvinnes involvering i menneskes sykdom som en vane, kan altså forstås som at de handler i tråd med forestillinger om at omsorg tradisjonelt sett er kvinners ansvar.

I sin teori om hvordan det moderne samfunnet påvirker selvet og konstruksjonen av identitet, hevder Giddens at selvet ikke lengre er en gitt størrelse, men et refleksivt prosjekt. Dette innebærer blant annet at tradisjoner ikke lenger gir grunnlag for våre handlinger (Kaspersen 2001: 152). Et slikt perspektiv på hvordan identitet skapes er ikke i tråd med hva jeg har funnet i min studie. Analysen om hvordan man kan forstå den involveringen kvinnene fremviser i mannens sykdom, peker i retning av at kvinnene handler på bakgrunn av de forventningene som stilles til dem og som de stiller til seg selv som kvinner – altså at de handler i tråd med uskrevne regler for hvordan kvinner forventes å stille opp når en av deres nærmeste blir alvorlig syk. Et slikt perspektiv på den involveringen kvinnene fremviser i menneskes sykdom står i et motsetningsforhold til Giddens teori om rene forhold hvor man skal forholde seg rasjonelt til viktige relasjoner i livet.

Mine funn er i tråd med kritikk rettet mot Giddens som anser at det ikke finnes noen klare bevis på at det finnes forhold som setter de materielle, økonomiske og sosiale aspektene ved relasjonen i parentes (Jamieson 1998:164). Funnene er også i tråd med kritikk rettet mot

Giddens vedrørende hans ide om den rasjonelle aktør (Syltevik 2005:35). Syltevik (2005) peker på at et slikt perspektiv på hva som former en relasjon, er altfor begrenset (ibid.).

7.1.2 Involvering og samavhengige forhold.

I analysen av kvinnes involvering diskuterte jeg også om kvinnene kunne tenkes å konstruere sin identitet som kvinner gjennom å være der for mannen. Dette bygger på en et perspektiv om at kvinners selv ikke er representert som en individuell eller uavhengig agent, men som et selv som i hovedsak er konstruert i relasjon til andre (Hallowell 1999:613). Forstår man kvinnes involvering i mennens sykdom på denne måten kan det i tråd med Giddens teori om intimitetens forandring og rene forhold, peke i retning av at kvinnene kan betraktes å befinne seg i det han omtaler som ”samavhengige” eller ”tvangsmessige” forhold. Samavhengighet står i et motsetningsforhold til det rene forhold. Giddens mener at man kan ikke knytte samavhengighet til et forhold, men derimot til en bestemt type personlighet.

En samavhengig person er en person som har bruk for *et annet menneske* for å definere sine behov, for å få følelse av ”ontologisk trygghet”²⁷ (Giddens 1994: 93). Han eller hun kan ikke føle selvtillit dersom de ikke går opp i andres behov (ibid). I et slikt forhold preges handlinger av tvangsmessighet, mener Giddens (1994). Dersom man i tråd med Hallowell forstår kvinnes involvering i mannens sykdom som en måte å konstruere seg selv som kvinne på, kan det altså vitne om at kvinnene kan betegnes som det Giddens omtaler som samavhengige.

7.1.3 Involvering og fastlåste forhold.

Dersom det ikke er en annen person som bidrar til at kvinnen definerer sine behov eller konstruerer sin identitet, men derimot forholdet – omtaler Giddens dette som et fastlåst forhold. I sin minst skadelige form har fastlåste forhold sin rot i vaner. Slike forhold er

²⁷ Ontologisk trygghet er i følge Giddens fundamentalt for menneskers selvidentitet og betegner tillitsrelasjoner. Tillitsrelasjoner blir av Giddens betraktet som så viktig fordi modernitetens refleksivitet bidrar til å skape en radikal tvil på institusjonelt og individuelt plan. Tillitt til et system eller en person er viktig og vil være helt avgjørende for de valg vi gjør (Kaspersen 2004: 246)

bygget omkring rutinemessig plikt og rolleoppdeling, mener Giddens (1994: 93). Et slikt perspektiv kan være i tråd med forståelsen av kvinners involvering som preget av en kjønnnet vane. Vaner har den funksjonen at de utgjør regler for atferd som er basert på at man tror på eller aksepterer visse forestillinger. Som vi så i kapitlet om involvering kan det å handle i tråd med en vane som er kjennetegnet ved at kvinner har utviklet en sterk ansvarsfølelse for andre, føre til at kvinnene gjør en del av den jobben som ikke menn gjør selv. Dette kan de gjøre for eksempel ved å være deres positive stemme og ved å være den som backer mennene opp. Dette kan igjen bidra til en tradisjonell rolleoppdeling mellom kjønnene ved at kvinnene blir de som yter mannen omsorg og ved at mannen, som en følge av kvinnes involvering, kan ivareta sin maskuline distanse til de endringene som har rammet ham.

Forhold tuftet på tradisjon og tradisjonell rolleoppdeling står i kontrast til det Giddens (1994) betrakter som et rent forhold. Å se kvinnes involvering som en måte å konstruere sin identitet på, kan vitne om at kvinnene kan betegnes som det Giddens (1994) omtaler som samavhengige. Verken i forhold preget av samavhengighet eller i tvangsmessige forhold er det refleksivitet som former kvinnes selv. Derimot kan dette tenkes å bli formet av avhengigheten til partneren eller forholdet. Slike forhold står i kontrast til det rene forhold, som innebærer at ytre forhold (tradisjon og vaner) ikke utgjør grunnlaget for våre handlinger.

7.2 Å snakke sammen.

Under intervjuene stilte jeg spørsmål om hva som hadde vært viktig for informantene i perioden hvor mannen var syk²⁸. På dette spørsmålet var det mange som fortalte at åpenhet og kommunikasjon med mannen hadde vært veldig viktig for dem. En informant svarte at det ”å få vite alt” hadde vært det viktigste for henne da mannen var syk. Andre fortalte at de betraktet det som veldig viktig å snakke sammen om det som hadde rammet dem som en følge av mannens sykdom. De la også vekt på at det var viktig å være åpen om situasjonen overfor familie, venner og kollegaer.

Alle kvinnene trakk fram disse elementene som viktig i et forhold, men det var ikke alle som følte at det var tilstede i det forholdet de befant seg i med mannen. Noen kvinner fortalte at

²⁸ Tar forbehold om at jeg uttaler meg på vegne av kvinnes erfaringer. Hva mennene disse kvinnene var i relasjon med opplevde som det viktigste i perioden hvor de var syke, kan jeg ikke si noe om i og med at jeg kun har intervjuet kvinnene.

de savnet åpenhet og kommunikasjon med mannen. Disse kvinnene opplevde at mannen ikke så deres synspunkter og behov knyttet til den situasjonen de befant seg i. En kvinne fortalte at hun tror begge ville hatt utbytte av et kurs på Montebello. Der kunne de begge ha møtt likesinnede og få snakket om hvilke erfaringer andre hadde om det å ha diagnosen prostatakreft og det å være pårørende til en som har det. Et slikt kurs på Montebello ble det derimot ikke noe av, fordi hun opplevde at mannen ikke var interessert i å delta og fordi han ikke forstod hennes ønske om å delta.

I: Jeg kunne godt tenkt meg i den første perioden å ... vi har ikke vært på Montebello eller sånn kurs for... det ville jeg ha likt veldig godt. Jeg tror også ...det å ha noen å prate med, du sier liksom pårørende har sine og jeg kunne godt tenkt meg det å ... det kunne vært fint å komme sammen med andre kvinner som har menn som har samme diagnose, for det har jeg aldri blitt tilbudt eller jeg bare vet om Montebello, men jeg har aldri vært der, for manne min har aldri egentlig...vi har lest, vi har alle brosjyrene fra kreftforeningen og lest og vært på nettet og sånt men ikke direkte, selv om han holder kurs så er han ikke en som går på eller ber om hjelp eller ber om sånne ting. Når jeg ser tilbake nå skulle jeg ønske vi hadde litt mer... for det tror jeg også på Montebello at de har pårørendegrupper. Jeg tenker at det kunne vært godt for meg.

En kvinne uttrykker seg om den manglende kommunikasjonen i forholdet til mannen på denne måten:

I: Så jeg tenker at kommunikasjon det er noe vi skulle ha gjort mye mye mer med. Kanskje er det et sånn typisk kvinne fenomen, vi leser jo alle de helseartiklene om kvinner som skriver inn til psykologen og ”hvordan skal jeg få mannen min til å kommuniserer” og når han egentlig er veldig flink til det, men hvordan kan jeg kanskje få mannen min til å lytte også. Og at kona har, selv om hun er yngre så har hun faktiske litt visdom og livserfaring også som er viktig. Så jeg føler i vårt forhold at jeg, når vi giftet oss som veldig voksne mennesker, han er ti år eldre enn meg og jeg var det lille jenta på en måte i hans øyne kanskje, og at jeg må jobbe litt med en egen myndighet som er god.

Denne kvinnen forteller at hun savner bedre kommunikasjon med mannen og at han kan lytte mer til det hun har å bidra med. Dette er i tråd med hva Lilleaas (2006) fant i sin studie om menn som har hatt hjerteinnfarkt. Hun finner at mennene i studien hadde liten tro på at andre kunne løse problemene hans. ”Snakking er ingen løsning på problemene hans, det er handling som må til” forteller en av mennene i Lilleaas sin studie (ibid.: 320).

Kvinnene i min studie vektla derimot kommunikasjon og åpenhet med mannen som viktig, men det var variasjoner mellom informantene knyttet til hvorvidt de opplevde at dette var tilstede i deres forhold.

7.2.1 Åpenhet og intimitet.

Thagaard (2005) mener det er en utbredt oppfatning at åpne og personlige samtaler skaper grobunn for intimitet (ibid.: 160). Jamieson (Thagaard 2005: 161) mener at et slikt perspektiv på hva som gir grobunn til intimitet reflekterer et perspektiv hvor kommunikasjon blir fremhevet som viktig for å utvikle samlivet, noe som er mye omtalt i populærvitenskaplige bøker og artikler. ”Å kunne snakke sammen om tanker og følelser anses som viktig for å utvikle et fellesskap som gir grunnlag for nærhet” (Thagaard 2005: 161). Thagaard (2005) finner i sin studie at et utgangspunkt for samtaler som gir grunnlag for nærhet, er at begge har tid for hverandre og fokuserer på hverandres ønsker og behov (ibid.).

En informant fortalte at mannens sykdom hadde ført til at de hadde kommet nærmere hverandre ”det er kanskje en floskel at vi har kommet nærmere hverandre, men man møter jo nye situasjoner sammen”. Thagaard skriver at det å oppleve nærhet i slike situasjoner skjer spontant og kan ikke planlegges, men at rutiner kan opparbeides for å over tid prioritere en god samtale som gir opplevelse av nærhet (ibid.: 162). Samtaler som fører til opplevelse av nærhet er i følge Thagaard preget av en gjensidig bekreftende respons.

Intimitet basert på åpne og utleverende samtaler innebærer ikke bare at partene deler tanker og følelser, men også at begge gir hverandre respons som bidrar til at de bekrefter hverandre og derved forsterker fellesskapet mellom dem (ibid.: 163).

Når kvinnene i mitt materiale vektla åpenhet og kommunikasjon med mannen som viktig i perioden han var syk, kan det hende at det i en slik situasjon oppstår flere situasjoner hvor partnerne prioriterer hverandre. En informant fortalte at hun og mannen var med på alt de hadde lyst til.

P: Hvordan går du frem for å håndtere den situasjonen du befinner deg i?

I: ja, det er en ting vi fant ut da, og det er kanskje en ting med vår måte å leve på: vi er med på alt som blir foreslått som er hyggelig. Altså får med oss alt vi kan, vi lever sann sett et veldig aktivt liv.

Dette sitatet viser på den ene siden at sykdommen kan ha ført til at partnerne prioriterer til hverandre og til å gjøre ting sammen. På den andre siden viser det at de virker enige om hva de skal bruke tiden til. Dette kan bety at sykdommen kan ha bidratt til å forsterke fellesskapet mellom dem.

7.2.2 Åpenhet og avstand.

Åpenhet og kommunikasjon med mannen var noe alle informantene vektla som viktig, men det var ikke alle kvinnene som opplevde at det var tilstede i deres forhold til mannen.

Thagaard (2005) finner i sin studie at avstand blir relatert til situasjoner hvor partnerne har lite kontakt med hverandre og hvor kommunikasjonen mellom dem skaper misforståelser og misnøye. "Situasjoner som er preget av at den ene eller begge opplever å få lite respons fra den andre, bidrar til å skape avstand"(ibid.: 72-73).

De informantene som savner mer åpenhet og bedre kommunikasjon med mannen, kan viser at en alvorlig sykdom som prostatakreft kan skape avstand mellom partnerne. Dette fordi man ikke opplever at det finnes rom for å dele følelser og tanker omkring situasjonen eller ved at man opplever å ikke få bekreftelse av den andre part. Savnet etter den åpne samtale som enkelte informanter opplevde kan peke i retning av at behovet for nærhet, slik Thagaard (2005) beskriver det, øker for kvinnene når mannen i forholdet blir syk.

Par som har god kommunikasjon og åpenhet med hverandre i perioden hvor mannen var syk, kan oppleve at sykdommen knytter dem nærmere hverandre fordi den har ført til at partnerne har gitt hverandre tid og at de har fokusert på hverandres ønsker og behov. Par som ikke kommuniserer godt og som ikke evner å se hverandres behov, kan oppleve at sykdommen skaper avstand mellom dem.

7.2.3 Stille intimitet.

Kommunikasjon kan betraktes som en måte å skape intimitet på. En annen vil være det Jamieson (1998) kaller "stille intimitet". "For example, clearly affection and feelings of closeness to another person are not necessarily accompanied by a dialogue of mutual disclosure" (ibid.:8). Jamieson mener at man i situasjoner kan føle seg nærme hverandre selv om de sier lite til hverandre (ibid.: 160). En slik stille intimitet er da forankret i hva man gjør i forhold til hverandre og betegner en form for intimitet som innebærer at personene i relasjonen føler nærhet til hverandre uten at de nødvendigvis engasjerer seg i samtaler om personlige forhold (Thagaard 2005: 42). Thagaard mener at man kan snakke seg bort fra nærhet. Dette skjer når forventninger om personlige samtaler overskygger muligheten for å oppleve stunder som ikke er preget av at følelser kan uttrykkes med ord (ibid.: 43).

Gjennom sitt begrep om stille intimitet presenterer Jamieson en kritikk av Giddens teori om rene relasjoner. Hun stiller seg kritisk til at ”disclosing intimacy” som er den formen for intimitet som Giddens mener kjennetegner det rene forhold, er så viktig for moderne parforhold, som Giddens hevder.

Reserch suggests that there is a greater emphasis on 'knowing' and 'understanding' than in early decades, but that 'knowing' and 'understanding' are not necessarily becoming the key og sentral focus of personal life. Love, practical caring and sharing remain as or more important in many types of personal relationships (Jamieson 1998: 160).

Åpenhet og kommunikasjon som er viktige elementer i det Jamieson kaller ”disclosing intimacy” kan være fraværende uten at intimiteten i forholdet også er det. I et slikt perspektiv er det mulig å betrakte forhold som ikke er preget av en uttalt verbal kommunikasjon og åpenhet, som intimt.

7.3 Gjensidighet.

Gjensidighet kan trekkes frem som et viktig element for at partene i et forhold skal oppleve nærhet. Dette kan komme til uttrykk i det Thagaard (2007) kaller ”reflektert omsorg” som kjennetegnes ved at man evner å sette seg inn i den andres perspektiv (ibid: 6).

Gjensidigheten partene i et forhold gir hverandre i samtaler som er viktige for dem, kan i følge Thagaard (2007) gi konklusjon om likeverd (ibid: 9). De kvinnene som forteller at åpenhet og kommunikasjon med mannen har vært viktig for dem og tilstede i forholdet, kan bidra til å betrakte forholdet som de befinner seg i som likeverdig og at de føler at de blir sett av mannen.

7.3.1 Takknemlighetsøkonomi.

Gjensidigheten i et parforhold kan gripes gjennom Hochschilds (1989) begrep ”takknemlighetsøkonomi”. Hun mener at kjærligheten i et forhold er nedfelt i takknemligheten involvert i å motta noe som blir betraktet som en gave og som blir etterfulgt av et ønske om å gi noe tilbake (Thagaard 1997: 358). ”For a gift to be a gift, it must feel like one. For it to feel like a gift, it must seem extra – something beyond what we expect normally” (Hochschild 1989: 95). En rik økonomi av takknemlighet er kjennetegnet ved at

den som mottar oppfatter det som hun eller han får som en gave. Den som gir, skal også oppleve det som blir gitt som en gave. I en skjev økonomi av takknemlighet misslykkes begge parter i å gi hverandre det de ønsker (Thagaard 1997: 358).

Hochschild (1989) ser at offentlige kjønnskonvensjoner blir integrert i den private takknemlighetsøkonomien (ibid: 100). Dette betyr at hva man oppfatter som gaver henger sammen med hvilke forestillinger man har knyttet til det å være mann og det å være kvinne. Forhold som ikke er preget av nærhet eller at en av partene ikke forsøker å sette seg inn i hva som er viktig for den andre parten, kan altså vitne om at det finnes en skjevhet i takknemlighetsøkonomien.

I kapitel fire behandlet jeg hvilke konsekvenser det kunne være knyttet til kvinnes involvering i mannens sykdom. En kvinne fortalte at hun var mannens trøstende og støttende stemme, men opplevde ikke at hun kunne fortelle om sine bekymringer til ham:

I: han kommer med mange bekymringer og jeg forsøker å si dem i mot. Og så var kan ferdig, eller å si dem i mot altså, jeg forsøkte å berolige, da. Og så var han kanskje ferdig med dem, mens jeg går jo å bærer på ting mye lengre ikke sant. Blir søvnløs og ...

P: har du hatt noen som du på en måte har fortalt om dine frustrasjoner til?

I: Nei, jeg har ikke det og det har vel egentlig vært...noen ganger føler jeg at jeg bare har fått det bare inn, men jeg har ikke fått det ut igjen. Jeg har blitt full for å si det sann...

Dette sitatet og sitatet tidligere hvor en av kvinnene fortalte at hun opplevde at mannen ikke så hennes ønske om å delta på Montelbello og som opplevde at mannen ikke lyttet til henne i den grad hun ønsket, kan vitne om det Thagaard (2007) omtaler som kjønnet makt i et parforhold. Slike situasjoner innebærer en skjevhet i hva man gir og får tilbake. Et slikt perspektiv benyttet til å belyse hva som foregår i et parforhold, er i tråd med andre studier viser at forholdet mellom hva kvinner og menn bidrar med i forholdet er skjevt, i kvinners disfavør (ibid.).

7.4 Parforholdet oppsummert.

I dette kapitlet har kvinnes involvering i mannens sykdom stått sentralt. Involveringen kan forstås som en måte kvinnene handler i tråd med uskrevne regler for hvordan kvinner

forventes å stille opp når en av deres nærmeste blir syke. Dette peker i retning av en kritikk (se for eksempel Jamieson 1998) rettet mot Giddens (1994) perspektiv på "rene forhold" som tilsier at et forhold ikke kan holdes avskilt fra dets eksterne forhold som for eksempel vaner og tradisjoner.

Åpenhet og kommunikasjon med mannen ble av kvinnene trukket frem som viktige elementer i perioden hvor mannen var syk. Dette kan forstås som et element i forholdet som gir grunnlag for intimitet. For de kvinnene som fortalte at de hadde hatt et åpent forhold med mannen preget av god kommunikasjon i perioden hvor mannen var syk, kan det tenkes at sykdommen har bidratt til å forsterke fellesskapet mellom dem. I de tilfellene hvor kvinnene oppgir at de savnet bedre kommunikasjon med mannen, kan det motsatte være tilfelle; at sykdommen har bidratt til å skape en distanse mellom dem.

De kvinnene som savnet et forum hvor tanker, følelser og bekreftelse kan komme til gjensidig uttrykk kan befinne seg i et forhold som innehar elementer av kjønnet makt. Det innebærer at det finnes en skjevhet i forhold til hva man gir og får tilkake.

8. Avsluttende kommentarer.

I dette kapitlet ønsker jeg å presentere hvilke funn jeg har gjort i arbeidet med denne oppgaven. Jeg vil også si noe om overførbarhet og avslutningsvis noe om hvilke temaer som har dukket opp i kjølvannet av arbeidet med denne oppgaven som det ville vært interessant å ha studert nærmere.

8.1 Oppgavens funn.

I arbeidet med denne oppgaven har jeg belyst og problematisert noen sider ved de situasjonene som kvinnelige pårørende til prostatakreftsyke menn befinner seg i. Fokuset har vært på hvilke erfaringer og praksiser kvinnene har hatt knyttet til denne situasjonen. Jeg har i denne oppgaven også rettet blikket mot hvilke kjønnede vaner, forestillinger om helse og seksualitet som kan sies å prege de kvinnelige pårørendes erfaringer og hvordan de håndterer den situasjonen de befinner seg i. Søkelyset har vært satt på de erfaringene informantene har til felles, tross ulikhet med hensyn til sosial bakgrunn, livssituasjon og behandling.

8.1.1 Involvering og distansering.

En side ved de kvinnelige pårørende sin situasjon som blir belyst i denne oppgaven er kvinnes involvering i mannens sykdom. Kvinnene var involvert i mannens sykdom på flere måter. Gjennom intervjuene viste kvinnene at de hadde store kunnskaper om både sykdommen som hadde rammet mannen og hvilke behandlingsalternativer som var tilgjengelig. En informant fortalte at hun hadde opparbeidet seg så mye kunnskap om prostatakreft at hun kunne holde et halvtannstimes foredrag om denne sykdommen. Kvinnene oppgav internett og Kreftforeningens materiale som kilder til innhenting av informasjon. De eldste informantene fortalte at de hadde fått informasjon om prostatakreft gjennom venner og kjente som tidligere hadde vært rammet av denne sykdommen.

En informant forteller at hun har støttet mannen da han var syk og beskriver dette som en faktor som har bidratt til at mannen har klart å være i den situasjonen han har vært i. Dette er i tråd med hva Lilleaas (2006) finner i sin studie. Mennene som hun har intervjuet om

hvordan de håndterer og opplever alvorlig sykdom, fortalte at kona hadde bidratt til å redde livet hans (ibid.: 322). Det å være mannens positive stemme og ”å jobbe med hodet hans”, som en informant beskrev hun som en av sine oppgaver i perioden hvor mannen var syk, vitner også om at kvinnene er sterkt involvert i mannen og den sykdommen som har rammet ham. Det at kvinnene besvarte spørsmål om deres erfaringer knyttet til det å være pårørende med ’vi’, vitner om at kvinnene relaterte seg til det som hadde rammet mannen og involverte seg i mannens sykdom.

Kvinnenes erfaringer knyttet til det å være pårørende, som jeg i denne oppgaven forstår som en involvering i mannens sykdom, kan betraktes som at kvinnene handler i tråd med vaner som er forbundet med at omsorg tradisjonelt sett er kvinners ansvar. Forstår man involveringen som en kjønnet vane kan både det å innhente kunnskap om prostatakraft, være mannens positive stemme og relatere seg til mannens situasjon forstås som et uttrykk for hvilke uskrevne og uuttalte regler for hva som er legitimt i det feltet kvinnene befinner seg i. Involvering kan betraktes som en konkretisering av hvilke praksiser som ”kvinners kroppslige beredskap for andre” kan innebære for kvinner som er i relasjon til menn som har prostatakraft.

Ikke alle kvinnene er i like stor grad involvert i mannens sykdom. Noen kvinner fremstod som en som forvaltet mye kunnskap om prostatakraft og som gikk aktivt inn for å innhente informasjon om den situasjonen som hadde rammet mannen. Andre fortalte det var mannen som var den som satt på hovedvekten av informasjon og betraktet seg selv som en som mannen konsulterte seg med vedrørende valg av behandling med mer. Denne variasjonen i involvering mellom informantene forstår jeg som avhengig av i hvilken grad mannen forholder seg til sykdommen som har rammet ham. De tilfellene hvor kvinnen involverer seg sterkt i mannens sykdom kan ses i sammenheng med at kvinnene forteller at mannen distanserer seg til de endringene som har rammet kroppen hans. Sjørup Simonsen (2006) ser at menns distansering i forbindelse med sykdom har en sammenheng at mennene konstruerer seg som maskuline. I de tilfellene hvor kvinnene i mindre grad involverer seg i mannens sykdom, gir de inntrykk av at mannen i større grad forholder seg til de endringene som har rammet ham. Dette innebærer at kvinnes involvering ikke bare kan ses i sammenheng med hvilke uskrevne regler som gjelder i feltet, men at det også henger sammen med i hvilken grad de opplever at mennene forholder seg til den sykdommen som har rammet dem.

Det å være så sterkt involvert i mannens sykdom viste seg også å kunne ha kostnader knyttet til seg. Noen av kvinnene fortalte at de opplevde det som om de tidvis utslette seg selv gjennom å være mannens støttende og trøstende stemme. For mennene sin del kan det tenkes at det kvinnes involvering kan bidra til at menns følelse av autonomi svekkes.

Menns håndtering av den sykdommen som har rammet dem kan betraktes å påvirke i hvilken grad kvinnene involverer seg i mannens situasjon. Involveringen kan også føre til at kvinnene i for liten grad lytter til sine egne behov, noe som igjen kan påvirke deres helse negativt. Mennenes konstruksjon av seg selv som maskuline og deres håndtering av de endringene som har rammet kroppen deres, kan dermed betraktes å påvirke kvinners helse negativt.

8.1.2 Diagnose som rammer midt i manndommen.

Oppgaven har vist at endring er et element som gikk igjen hos alle informantene. Endringene kunne være av praktisk art eller knyttet til mennenes psykiske tilstand. De endringene som flere av informantene fortalte som de vanskeligste å håndtere var de som rammet deres samliv. Kvinnene fortalte at mennene endret sin måte å forholde seg til sin seksualitet på. Noen erfarte at mennene etter behandling hadde fått en økt oppmerksomhet knyttet til noen elementer ved sin seksualitet. Kvinnene fortalte at dette gav seg til uttrykk ved at mennene ble veldig opptatte av å få reisning og kvinnene opplevde at mennenes skuffelse var stor dersom de opplevde at kroppen ikke fungerte som den hadde gjort før sykdommen inntraff. Andre kvinner opplevde at mannen hadde fått et mer distansert forhold til sin seksualitet etter behandlingen av kreften. Kvinnene opplevde mennenes distansering som at de ikke lengre var interessert i fysisk kontakt på samme måte som tidligere. En kvinne fortalte at hun opplevde mannens distansering som at han var redd for hva nærhet kunne lede til og at han var redd for at han ikke kunne prestere seksuelt på samme måte som tidligere.

De erfaringene kvinnene har knyttet til mannens endrede forhold til seksualitet blir i denne oppgaven forstått som måter mennene håndterer de bi – og ettervirkningene som har rammet deres kropp og derigjennom også følelse av mannelighet. Mennenes håndtering av de kroppslige endringene peker i retning av at virilitet og potens er viktige sider ved mannlig seksualitet. Lorentzen (2007) setter et ensidig fokus på kroppens funksjoner, representert

gjennom genetaliene, som noen av kvinnene opplever at mennene har, i sammenheng med en patriarkalsk rasjonalitet preget av et skille mellom kropp og psyke.

Gjennomgangen av kvinnes erfaringer knyttet til endring viser at deres selvfølelse og seksualitet også blir rammet av de kroppslige endringene mannen opplever. Når kvinnene opplever at mannens seksualitet endres som en følge av de kroppslige forandringene og behandlingen, forteller kvinnene at de tvilte på sin evne til å tilfredstille mannen og om han fant dem attraktive. Behandlingen av dette temaet har vist at prostatakreft for kvinnene oppleves som en sykdom som rammer mennene midt i manndommen og som også påvirker kvinnes selvfølelse og seksualitet. Dette viser at både mannlighet og kvinnelighet kan betraktes som skapt gjennom den relasjonen man har til andre.

8.1.3 Forhold preget av tradisjoner og kjønnets makt?

Kvinnens involvering i mannens sykdom har også stått sentralt i oppgavens siste analysekapitel. Forstår man involveringen som en måte kvinnene handler i tråd med uskrevne regler for hvordan kvinner forventes å stille opp når en av deres nærmeste blir syk, vil dette være et element som er i tråd med en kritikk rettet mot Giddens (1994) perspektiv på moderne forhold som avskilt fra relasjonenes eksterne forhold, som vaner og tradisjoner. Jeg har diskutert om den involveringen kvinnene fremviser kan vitne om at forholdet kan betraktes som det Giddens (1994) kaller samavhengige og tvangsmessige forhold siden kvinnene kan betraktes å definere sin identitet henholdsvis i forhold til *et annet menneske* eller det *forholdet* de er en del av.

Åpenhet og kommunikasjon med mannen ble av alle kvinnene trukket frem som viktige elementer i perioden hvor mannen hadde vært syk, selv om ikke alle hadde opplevd at dette var tilstede i deres forhold. Forstår man åpenhet og det å snakke sammen som et element i et forhold som gir grunnlag for intimitet, kan man tenke seg at de kvinnene som opplevde at dette var tilstede i deres forhold til mannen følte at sykdommen bidro til å føre dem nærmere hverandre eller til å forsterke fellesskapet mellom dem. For de kvinnene som opplevde at de savnet bedre kommunikasjon og åpenhet med mannen, kan det tenkes at sykdommen har bidratt til å skape en avstand mellom dem fordi de med manglende kommunikasjon og åpenhet ikke har et forum hvor de kan dele tanker og følelser og få bekreftelser fra den andre part.

Forhold som ikke har et slikt forum hvor tanker, følelser og bekreftelser kan komme til gjensidig uttrykk, kan det inneha elementer av kjønnet makt. Dette innebærer at det finnes en skjevhet i forholdet med hensyn til hva man gir og får tilbake. I de tilfellene hvor kvinnene er involvert i sin manns sykdom i form av å være hans positive stemme, men opplever at det ikke er rom for hennes bekymringer eller opplevelser i forholdet, kan det vitne om at hun gir mer til mannen enn hva hun får tilbake.

8.1.4 Involvering og sosialt nettverk.

Kreftforeningenes perspektiv på pårørende er knyttet til at disse er personer som blir rammet indirekte av kreft og en som blir både følelsesmessig, praktisk og sosialt påvirket (*Til deg som pårørende* 2005). Arbeidet med denne oppgaven har vist at det å innhente informasjon om kreftsykdommen som har rammet mannen og være den som backer mannen opp når tilværelsen ser mørk ut, kan gi en forståelse av noen sider om hva det innebærer av praksiser knyttet til å være det Kreftforeningen betegner som indirekte påvirket og en viktig del av den sykes nettverk. Som vi har sett følte også kvinnene at deres samliv og i noen tilfeller også følelse av kvinnelighet, ble rammet som en følge av den behandlingen mannen hadde vært igjennom.

Arbeidet med oppgaven har vist at både kvinners kroppslige beredskap for andre og menns forsørgeransvar, kroppslig kontroll og patriarkalske rasjonalitet kan betraktes som sider ved henholdsvis kvinne og mansrollen som får betydning for hvordan kvinnene håndterer, opplever og utfører det å være kvinnelig pårørende til en prostatakreftsyk mann.

Kreftforeningen beskriver den pårørende som en person som strekker seg langt for å fylle oppgavene som pårørende på en best mulig måte (ibid). For de kvinnene jeg har intervjuet kan det å strekke seg langt innebære at de involverer seg sterkt i mannens sin sykdom. Som oppgaven har vist kan dette ha kostnader knyttet til seg. For eksempel kan mennenes håndtering de endringene som har rammet kroppen hans også kan påvirke kvinnes helse. Dette innebærer at et større fokus på menns helse og deres helseatferd, ikke bare kan komme menns helse til gode, men også kvinners.

8.2 Overførbarhet.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har jeg ikke grunnlag for å hevde at hva det innebærer, oppleves og utøves erfares å være kvinnelig pårørende til en prostatakreftsyk mann, er lik for andre kvinnelige pårørende. Til denne oppgave har jeg i hovedsak rekruttert informanter gjennom PROFO. Problemer knyttet til studier hvor informantene selv velger å delta et at de mest sannsynlig føler de mestrer situasjonen og at de ikke noe imot blikk utenfra (Thagaard 2003:53). Kvinnene i mitt materiale hadde ulik sosial bakgrunn, var i ulike aldre og befant seg ulike steder i samlivet. De hadde dermed til felles var at de ønsket å stille opp til intervju og bidra med informasjon om den situasjonen de hadde befunnet seg i.

Mine data kan ha en skjevhet knyttet til seg, fordi jeg kun har snakket med kvinner som betraktet deltakelse i prosjektet som viktig. En fare ved mitt utvalg er dermed at historiene til kvinnene stammer fra en gruppe som er mer reflekterte og bevisste på den situasjonen de har befunnet seg i, enn kvinner flest. Dette vil i så fall ha mye å si for funnenes overførbarhet.

”Overførbarhet innebærer en rekontekstualisering, ved at den teoretiske forståelsen som er knyttet til et enkelt prosjekt, settes i en videre sammenheng” (Thagaard 2003: 184).

Overførbarhet er ikke et mål i alle kvalitative studier (ibid.). I studier hvor hensikten er å beskrive et fenomen er innsikt i dette fenomenet viktigere, enn utbredelsen. Styrken i en slik oppgave er dermed at man kommer i tett på og får mulighet til å se hva det kan skjule seg av levd erfaring knyttet til bestemte situasjoner.

I denne oppgaven benytter jeg meg av tidligere studier om parforhold og prostatakreft, studier om kvinner som pårørende til menn som er syke og studier om menn og helse for å underbygge mine fortolkninger. En slik tanke om at tolkninger basert på tidligere enkeltstående studier kan være relevant i en annen sammenheng likner i følge Kvaale (Thagaard 2003: 185) på logikken benyttet i rettspraksis.

For jurister har avgjørelser i tidligere saker presedens. Juristen vurderer om han eller hun kan trekke slutninger fra tidligere saker til den nåværende saker, under forutsetning av at situasjonen og betingelser er like. Dette er en form for argumentasjon som har paralleller til forskningsprosessen. Forskeren argumenterer for at den forståelsen han eller hun har kommet frem til, også kan være relevant i andre sammenhenger (ibid).

8.3 Tips til videre forskning.

Arbeidet med oppgaven har gitt meg dypere større innsikt i hva det kan innebære, oppleves og utføres å være kvinnelig pårørende til en prostatakreftsyk mann. I kjølvannet av arbeidet med oppgaven har det også dukket opp flere sider ved dette temaet som det ville vært interessant å studert nærmere.

En side ved det å være kvinnelig pårørende som jeg ikke har tatt med her, men som Kreftforeningen vektlegger som en viktig side ved det å være pårørende, er forholdet til helsepersonell. Det ville vært interessant å undersøkt nærmere hvordan et slikt samarbeid foregår, både hvilken rolle kjønn spiller i et slikt samarbeid og hvordan det kommer til syne. Kurs og informasjonssenteret Montebello har av flere av mine informanter blitt trukket frem som en viktig arena både for å treffe kvinner i samme situasjon og for å få informasjon om sykdommen som har rammet mannen. Jeg tenker at det også ville vært interessant å undersøkt hvordan og hvilke forventninger kvinnelige pårørende blir møtt med her og i hvilken grad det blir tatt hensyn til at den jobben de kvinnelige pårørende gjør også kan spille inn på kvinnenenes helse.

Oppgaven har også vist at det kan være interessant å behandle menns seksuelle helseatferd nærmere og å undersøke hvordan, det som i denne oppgaven har blitt betraktet som et sterkt fokus på virilitet, potens og prestasjon, oppleves og håndteres av menn som har sykdommer som rammer deres seksualitet.

Et spørsmål jeg har stilt meg selv flere ganger i arbeidet med denne oppgaven og som jeg har blitt stilt av andre da jeg har fortalt om hva jeg har arbeidet med er; finnes det noen forskjell mellom kvinner og menn som pårørende? Vil ikke alle bare gjøre det beste de kan og stille opp så mye som mulig når en slik situasjon oppstår? Det ville vært spennende å se nærmere på hva det innebærer, oppleves og utøves å være mannlig pårørende til en for eksempel brystkreftsyk kvinne og hvilke kjønnede vaner som ville ha kommet til syne gjennom et slikt prosjekt.

I oppgavens siste analysekapittel behandler jeg det kvinnene vektlegger som viktig for dem i situasjonen de har befunnet seg i; åpenhet og kommunikasjon med mannen. Hva som gir grunnlag for intimitet i et parforhold er et stort felt innen sosiologisk teori og forskning om

nære relasjoner. Det ville vært interessant å studere nærmere hva som gir grunnlag for intimitet i et forhold hvor en av partene rammes av en så alvorlig sykdom som kreft.

Referanseliste:

- Aakvaag, Gunnar C (2008), *Moderne sosiologisk teori*. Abstrakt Forlag AS.
- Andersen, Jorid (2006), "Risiko for sykdom hos menn – kvinners ansvar" i *Sosiologisk tidsskrift VOL 1*. Universitetsforlaget. Oslo.
- Befring, Anne Kjersti (2004), "Informasjon til pårørende" i *Tidsskrift for norsk lægeforening*. Nr.7; (972 – 3).
- Bjørnerud, Kari-Anne (2006), *Menn og kreft – en kvalitativ studie av unge menns opplevelse og håndtering av kreftsykdom*. Masteroppgave ved institutt for sosiologi og samfunnsgeografi ved Universitetet i Oslo.
- Chapple, Alison og Ziebland, Sue (2002), "Prostata cancer: embodied experience and perceptions of masculinity" i *Sociology of health and illness Vol.24 no.6*;(820-841). Blackwell Publishers Ltd.
- Charmaz, Kathy (1995), "Identity dilemmas of chronically ill men" i *Men's health and illness, gender, power and the body*. Edited by Sabo og Gordon. SAGE Publications. Thousand Oaks.
- Connell, R. W (2006), *Masculinities – second edition*.Polity Press.
- Dwyer, J.W. & Folts, W. E. (1994), "Caregiving in social context" i *Educational Gerontology*, 20; (615-631). Taylor & Francis. Lastet ned 15.03.2008. (Lastet ned 20.02.2008).
- Eclin, Keza N. & Rees, Charlotte E. (2002), "Information Needs and Information – seeking Behaviors of Men With Prostate Cancer and Their Partners: A Review of the Literature" i *Cancer N an International Journal* Vol. 25 No1; (35-41). Lastet ned 25.02 2008
- Elstad, Jon Ivar (2000), *Social Inequalities in Health and their Explanation*. NOVA rapport 9. NOVA.
- Fog, Jette (2004), *Med samtalen som udgangspunkt*. Akademisk Forlag.

-
- Giddens & Pierson (2002), *Samtaler med Anthony Giddens – at forstå moderniteten*. Hans Reitzels Forlag.
 - Giddens, Anthony (1994), *Intimitetens forandring – seksualitet, kærlighed og erotik i det moderne samfund*. Hans Reitzels Forlag.
 - Glasdam, Stinne (2003), *Inklusjon og eksklusjon af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik – en Ph. D.- afhandling*. Stinne Glasdam og Forlaget PUC, Viborg-Seminaret. 1. Udgave, 1. Oplag.
 - Gordon, David Frederick (1995), "Testicular cancer and masculinity" i *Men's health and illness, gender, power and the body*. Edited by Sabo og Gordon. SAGE Publications. Thousand Oaks.
 - Gray, Ross E., M. Fitch, C. Phillips, M. Labrecque & K. Fergus (2000), "Managing the Impact of Illness: The Experiences of Men with Prostate Cancer and their Spouses" i *Journal of Health Psychology Vol. 5* (4:531-548) (Lastet ned 25.02.2008)
 - Gray, Ross E, M.I. Fitch, C. Phillips, M. Labrecque & L. Klotz (1999), "Presurgery Experiences of Prostate Cancer Patients and Their Spouses" i *Cancer Practice Vol. 7, No. 3*; (130 – 135). (Lastet ned 28.02 2008)
 - Hallowell, Nina (1999), "Doing the right thing: genetic risk and responsibility" i *Sociology of Health and Illness Vol.21 No.5*; (597-621). Blackwell Publishers. (Lastet ned 10.04 2007).
 - Hanson, Kristofer (2005), "Camouflage" i *Etnologia Europaea* 35; (1-2).
 - Harden, Janet (2005), "Developmental Life Stage and Couples' Experiences With Prostate Cancer: A Review of the Literature" i *Cancer N An International Journal Vol. 28 No 2*; (85-98). Lippincott Williams & Wilkins, Inc. Lastet ned (28.02.2008)
 - Harden, Janet, L. Northouse & K. Pienta (2002), "Couples' Experiences With Prostate Cancer: Focus Group Research" i *Journal Oncology Nursing Forum Vol. 29, No.4* ; (701-709). Oncology Nursing Society. (28.02.2008)
 - Hemström, Örjan (1996), "Is Marriage Dissolution Linked to Differences in Mortality Risks for Men and Women?" i *Journal of Marriage and the Family*. ProQuest Psychology Journals. (Lastet ned 08.05.2007)

-
- Hochschild, Russel Arlie (1989), ”The Economy of Gratitude” i *The sociology of emotions: original essays and research papers*. Edited by Franks, David, D. & McCarthy, Doyle, E. JAI Press Inc., Greenwich, Connecticut.
 - Huserbråten, Kirsti (1996) ”Enslige har oftere helseproblemer enn andre” i *Samfunnsspeilet nr.1*.
 - Jamieson, Lynn (1998), *Intimacy: Personal relationships in modern societies*. Oxford: Polity Press.
 - Johansson, Thomas (1998), ”Från mansroll til maskuliniteter; en innledning” i *Rädd at falla – studier i manlighet*. Clas Ekenstam et. al, Gidlunds Förlag.
 - Kaspersen, Lars Bo (2004), ”Anthony Giddens” i *Klassisk og moderne samfundsteori*. Andersen, Heine & Kaspersen, Lars Bo. Hans Reitzels Forlag.
 - Kaspersen, Lars Bo (2001), *Anthony Giddens – Introduktion til en samfundsteoretiker*. Hans Reitzels Forlag.
 - Karlsson, Sofie Ghazanfareon (2006), *Tilsammans men var för sig. Om sårboenderelasjoner mellan äldre kvinnor och män i Sverige*. Akademisk avhandling, Social Work Studies 47, Umeå Univeristy.
 - Kornblith, A.b., Herr, H. W., Ofman, U.S., Scher, H.I., & Holland, J.C. (1994), ”Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses” i *Cancer 73 No11*; (2791-2802). (28.02.2008)
 - Lavery, J.F. & V.A. Clarke (1999), ”Prostate cancer: patients’ and spouses’ coping and marital adjustment” i *Psychology, Health & Medicine Vol. 4, No. 3*; (289 – 302). (Lastet ned 25. 02. 2008)
 - Lian, Olaug, S. (2003), *Når helse blir en vare*, Høyskoleforlaget AS.
 - Lien, Ines Marianne (2004), *Menn og slanking – en kvalitativ studie av maskulinitet kropp, mat og helse i møte med menn som opplever overvekt*. Hovedoppgave i sosiologi ved Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi.
 - Lilleaas, Ulla – Britt (2006), ”Det sterke kjønns sårbarhet” i *Sosiologisk tidsskrift. VOL 14*. Universitetsforlaget. Oslo.

-
- Lilleaas, Ulla – Britt (2005), ”Kroppslig beredskap som vane” i *Sosiologisk tidsskrift* nr. 2. Universitetsforlaget. Oslo.
 - Lilleaas, Ulla – Britt (2005a), ”John Wayne-tilnærmingen til alvorlig sykdom” i *NIKK magasin* nr. 1.
 - Lilleaas, Ulla – Britt og Widerberg, Karin (2003), *Trøtthetens tid*. Pax Forlag. Oslo
 - Lilleaas, Ulla – Britt (2003), *Fra en kropp i ustand til kroppen i det moderne*. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi Universitetet i Oslo, Unipub AS.
 - Lilleaas, Ulla-Britt & von der Fehr, Drude (2001), “Kroppslig beredskap og kroppens kompetanse” i *Kvinner ubestemte helseplager*. Kirsti Malterud (red.)Pax Forlag AS, Oslo.
 - Lilleaas, Ulla – Britt (1996), “En kropp i ustand” i *Sosiologisk tidsskrift* nr.4. Universitetsforlaget. Oslo.
 - Lilleaas, Ulla – Britt (1995), *Når forskjellene blir synlige – Kvinner med kroniske muskelsmerter i et kjønnsrolleperspektiv*. Arbeidsnotat fra Senter for kvinneforskning I Oslo.
 - Lorentzen, Jørgen (2007), “Masculinities and the Phenomenology of Men’s Orgasms” i *Men and Masculinities 2007 No 10*; (71- 84;). SAGE Publications. (Lastet ned 10.04. 2007).
 - Oliffe, John (2006), “Embodied masculinity and androgen deprivation therapy” i *Sociology of health and illness* Vol.28 No.4; (410-432) Blackwell Publishers Ltd.(Lastet ned 10.04. 2007).
 - Pott, Annie (2000),”” The essence of the hard on”: Hegemonic masculinity and the cultural construction of”Erectile dysfunction”” i *Men and Masculinities 2000; No 3*; (85-102). SAGE Publications.(Lastet ned 10.04. 2007).
 - Prieur, A., Sestoft C., Esmark, K., Rosenlund, L.(2006), *Pierre Bourdieu: en introduktion*. København: Reitzel.
 - Simonsen, Sjørup Simon (2006), *Mænd, sundhæt og sykdom – ronkedorfænomenet* Forlaget Klim.
 - Smith, D. E (2005), *Institutional ethnography – a sociology for people*. AltaMira Press.
 - Syltevik, Liv Johanne (2005), ”Fra trygg havn til vaklende fellesskap?”, i *Perspektiver på parforhold*, Red. Hårtveit, Håkon. Universitetsforlaget.
 - Thagaard, Tove (2003), *Systematikk og innlevelse*. Fagbokforlaget. Bergen.

-
- Thagaard, Tove (1997), "Gender, Power, and Love: A Study of Interaction between Spouses" i *Acta sociologica* 40.
 - Thagaard, Tove (2005), *Følelser og fornuft. Kjærlighetens sosiologi*. Abstrakt forlag AS.
 - Thagaard, Tove (2006), "Menn i parforhold: Arbeid for kjærligheten - innsats for likeverdighet?" i *Sosiologisk Tidsskrift nr.4*. Universitetsforlaget. Oslo.
 - Ussher, Jane (1997), "Fantasies of femininity: reframing the boundaries of sex London: Penguin i Pott, Annie (2000), "The essence of the hard on": Hegemonic masculinity and the cultural construction of "Erectile dysfunction" i *Men and Masculinities* 2000; 3; (85-102). SAGE Publications. (Lastet ned 10.04. 2007).
 - Widerberg, Karin (2001), *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Universitetsforlaget. Oslo.
 - Widerberg, Karin (1992), "Teoretisk verktøykasse – angrepsmåter og metoder" i *Forståelser av kjønn i samfunnsvitenskapens fag og kvinneforskning*. Taksdal, Arnhild & Widerberg, Karin (Red.). Ad. Notam Gyldendal AS.
 - Widerberg, Karin (2000), "Kønn og samfund" i *Klassisk og moderne samfundsteori*. Andersen, Heine og Kaspersen, Lars Bo (Red.). Hans Ritzels Forlag.
 - Wærness, Kari (1980), "Omsorg som lønearbete – en begrepsdiskusjon" i *Kvinnovetenskaplig tidskrift No 3; (6-17)*.

Andre referanser:

Til deg som pårørende – familie, venn eller kollega (2005), Utgitt av Kreftforeningen.

Kreft og seksualitet (1999), Utgitt av Den Norske Kreftforening.

Profonytt nr.3, 2007:2.

Prostatakreft – til pasienter, pårørende og andre interesserte (2006), Utgitt av Kreftforeningen.

www.kreftforeningen.no/om_kreftbrosjyrer_og_publicasjoner/sammen_mot_kreft/stadig_flere_behandles_for_prostatakreft_4097

http://www.kreftforeningen.no/om_kreftforeningen/hva_pengene_g_r_til_1825

Cancer in Norway 2006, Utgitt av Kreftregisteret.

http://www.kreftregisteret.no/forekomst_og_overlevelse_2006/CiN2006_web.pdf

www.montebello-senteret.no

www.who.int/reproductivehealth/gender/glossary.html

<http://www.medscape.com/viewarticle/429753>

<http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer>.

Alle referanser brukt i oppgaven er gitt.

Til sammen inneholder oppgaven 33270 ord.

Vedlegg.

Vedlegg 1:

Intervjuguide.

1: Introduksjon.

- Om meg selv.
- Undersøkelsen.
- Samtykkeerklæring fra begge.

2:Pårørendes bakgrunn.

- Alder.
- posisjon i arbeidslivet.
- alder da mannen fikk prostatakraft.
- Barn.

3:Mannens bakgrunn.

- alder .
- posisjon i arbeidslivet.
- Alder da han fikk diagnosen.
- Behandlingsform, type, over hvor lang tid, nåværende tilstand, friskmeldt hvor lenge.

4: Forhold til kropp og helse:

- Hvilket forhold har du til din egen kropp og helse? Fysisk aktiv, bevisst forhold til mat, kosttilskudd, regelmessig legekontroll.
- Hvordan snakket dere med hverandre om helse og kosthold? (direkte/indirekte).

- Hvordan betraktet du helsetilstanden til mannen din før sykdommen inntraff?
- Hvilket forhold hadde din mann til egen kropp og helse. Fysisk aktiv, bevisst forhold til kosthold, kosttilskudd, regelmessig til legekontroll.
- Har sykdommen endret deres forhold til kropp og helse? Fortell.....

5: Arbeidet:

- Hvilket forhold har du til jobben din?
- Hvordan påvirket det deg og din jobb at din mann ble syk.
- Hvilke muligheter hadde du for å få fri, gå tidligere, permisjon osv.
- Til hvem fortalte du at mannen din var syk, kollegaer, sjef....
- Hvilket forhold har din mann hatt til jobben sin?
- Hvordan ble det håndtert på din manns arbeidsplass at han ble syk? Av sjefer, kollegaer osv. Snakket de om det? Hvordan forholdt de seg til det?
- Hadde din manns sykdom noen økonomiske konsekvenser for dere? Hvordan håndterte dere dette?

6: Samliv.

- Hvordan vil du beskrive din rolle i din familie?
- Hvordan vil du beskrive din manns rolle?
- Hvordan opplever du ditt forhold til din ektemann?
- Hvordan er arbeidsdelingen i hjemmet? Hva er dine oppgaver og hva er din manns oppgaver, matlaging, hushold, oppfølging av barn og foreldre osv.
- Hvem har ansvaret for hva – beskriv.
- Hvem har oversikten over det som skjer i hjemmet?
- Hvem har hatt ansvaret for omsorgsarbeidet i familien?
- Hvem har vanligvis ansvaret for familiens trivsel og helse?
- Hvilken rolle hadde barna i denne situasjonen? Trukket inn, holdt seg på avstand, hva var deres rolle og reaksjoner?
- Hvordan tror du det som din mann har vært igjennom ville sett annerledes ut dersom han hadde vært singel da han fikk diagnosen?
- Hvordan har din manns sykdom endret din rolle i familien:

-
- Din manns rolle.
 - Deres forhold til hverandre.
 - Arbeidsdelingen i hjemmet.
 - Omsorgsarbeidet i familien.
 - Din relasjon til ditt arbeid.

7: Kunnskap om sykdommen.

- Hva visste du om prostatakraft på tidspunktet da din mann fikk diagnosen?
- Hvilke forestillinger hadde du av sykdommen?
- Hvordan skaffet du deg kunnskaper? Hvem kontaktet du, hvordan gikk du frem, hvilke arenaer benyttet du deg av.
- På hvilken måte fikk du kunnskap om hva din rolle som pårørende innebar og hvilke rettigheter det følger med situasjonen du kom i.
- Benyttet du deg ved noe tidspunkt av dine rettigheter som pårørende; sykemelding, velferdspermisjon, pensjonspoeng, omsorgslønn med mer.

8: Diagnostisering:

- Hva førte til at kreften ble oppdaget. Kan du fortelle litt om denne prosessen...
- Kan du fortelle om din reaksjon.
- Kan du fortelle om din manns reaksjon.
- Hvordan snakket dere sammen om den situasjonen dere var kommet i?
- Hvilke andre enn du viste om at mannen din var blitt syk: familie, venner, kollegaer osv.
- Hvordan tror du han opplevde det å bli alvorlig syk?
- Snakket du med noen andre om sykdommen/ situasjonen dere var kommet i ?
Hvorfor/hvorfor ikke?

9: Behandlingen.

- Hvilke type behandling ble mannen din tilbudt.
- Kan du fortelle litt om prosessen frem til valg av behandlingsform.
- Hvor foregikk behandlingen (hjemme, på sykehus....)
- Lengden på behandlingen.
- Var du fornøyd med det du fikk vite om behandlingen på forhånd. Ønsket du å vite mer...
- Hvordan snakket dere om behandlingen med hverandre?
- Fortalte han deg om hvilke smerter han hadde eller gav han uttrykk for at han hadde smerter.
- Hvordan påvirket behandlingen din mann psykisk og fysisk.
- Hvordan opplevde du det å se din man syk og å ha behov for andres hjelp.
- Hva var din rolle i behandlingsfasen:
 - Overfor mannen din.
 - Overfor behandlerne.
- Overfor venner og familie.
 - mannen din.
 - behandlerne
 - venner og familie.
- Hvilke behov hadde du i denne prosessen:
 - økonomisk, fri fra jobb og andre forpliktelser, hjemmehjelp, omsorgslønn osv.

10 : Erfaringer med behandlingsapparatet.

- Var du noen gang i kontakt med behandlingsapparatet sammen med din mann?
- Hvordan opplevde du dette møtet?
- I hvilken grad ble dine synspunkter tatt hensyn til under konsultasjonene, sykehusbesøkene.
- I hvilken grad ble dine behov tatt hensyn til av behandlingsapparatet, leger, sykepleiere.
- Hva ble viktig for deg for å klare å stå i den situasjonen du var kommet i.

- Hva gav deg overskudd. Hva hjalp deg gjennom denne tiden.
- Hadde du og mannen din kontakt med personer i samme situasjon da mannen din var syk. Hva betydde det, hvorfor ikke.
- Synes du det var noe betydning om behandlerne var kvinne eller mann?
- Hvordan vil du beskrive et vellykket møte mellom behandlere og deg som pårørende...

Vedlegg 2:

Informasjonsskriv til PROFO.

Mitt navn er Pia Ingrid Fivel, og jeg studerer sosiologi ved Universitetet i Oslo. Jeg er nå i gang med min masteroppgave som omhandler pårørende til prostatakreftsyke. I den forbindelse ønsker jeg å komme i kontakt med personer som er eller har vært pårørende til menn med prostatakreft, og som er villige til å bli intervjuet.

Min masteroppgave er knyttet til et større prosjekt om menn og helse, ledet av professor Ulla-Britt Lilleaas og professor Karin Widerberg, og delfinansiert av Den Norske Kreftforening. Vi er fire studenter knyttet til dette prosjektet, og våre arbeider skal fungere som forprosjekter for forskning de skal i gang med høsten 2007.

Jeg oppfatter PROFO som en engasjert forening og en viktig arena for både prostatakreframmede og deres pårørende. Det var derfor et naturlig sted for meg å spørre om hjelp til å komme i kontakt med personer som er eller har vært pårørende til menn med prostatakreft.

Forskning om menns helse viser at den er preget av både en annen atferd og en høyere dødelighet enn det som er å finne hos kvinner. Menn sies å forholde seg tause om sin sykdom og venter lenge og noen ganger kanskje for lenge, med å kontakte lege når de er blitt syke. Prostatakreft er den hyppigste kreftdiagnosen i Europa og antallet nye tilfeller ventes å stige i årene fremover. Å få denne diagnosen kan medføre store omveltninger i både mennenes liv og det til deres nærmeste. Jeg er interessert i dem som indirekte rammes av sykdommen og i hvordan de utformer,

fullfører og opplever sin rolle som pårørende, når mannen de står i nær relasjon til blir alvorlig syk.

Intervjuene skal bli gjennomført i løpet av våren 2007 og finne sted i Oslo eller på Østlandet. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskaplige Datatjeneste AS og følger dermed de etiske retningslinjene som er nødvendige for å gjøre samfunnsvitenskaplig forskning.

Oppgaven min vil være ferdig innen 1.februar 2008 og vil forhåpentligvis kunne være et spennende bidrag i forskningen om prostatakrefttrammede og deres pårørende. De som har deltatt i prosjektet og PROFO vil selvfølgelig bli tilbudt å lese den.

Vedlagt er informasjonsskriv om prosjektet og hva deltakelse i dette vil innebære, samt samtykkeerklæring. Dette kan gis til personer som kan tenke seg å være informanter i prosjektet.

Om du har spørsmål om studien eller deltakelsen kan du ringe meg på telefon xxxxxxxx eller sende e-post til xxxxxxxx eller min veilder Ulla – Britt Lilleaas på telefon xxxxxxxx eller pr e-post til xxxxxxxx.

Vedlegg 3:

Informasjonsskriv til informanter.

Mitt navn er Pia Ingrid Fivel, og jeg studerer sosiologi ved Universitetet i Oslo. Jeg er nå i gang med min masteroppgave som omhandler pårørende til prostatakreftsyke. I den forbindelse ønsker jeg å komme i kontakt med personer som er eller har vært pårørende til menn med prostatakreft, og som er villige til å bli intervjuet.

Min masteroppgave er knyttet til et større prosjekt om menn og helse, ledet av professor Ulla-Britt Lilleaas og professor Karin Widerberg, og delfinansiert av Den Norske Kreftforening. Vi er fire studenter knyttet til dette prosjektet, og våre arbeider skal fungere som forprosjekter for forskning de skal i gang med høsten 2007.

Forskning om menns helse viser at den er preget av både en annen atferd og en høyere dødelighet enn det som er å finne hos kvinner. Menn sies å forholde seg tause om sin sykdom og venter lenge og noen ganger kanskje for lenge, med å kontakte lege når de er blitt syke. Prostatakreft er den hyppigste kreftdiagnosen i Europa og antallet nye tilfeller ventes å stige i årene fremover. Å få denne diagnosen kan medføre store omveltinger i både mennenes liv og det til deres nærmeste. Jeg er interessert i dem som indirekte rammes av sykdommen og i hvordan de utformer, fullfører og opplever sin rolle som pårørende, når mannen de står i nær relasjon til blir alvorlig syk.

Intervjuene skal bli gjennomført i løpet av våren 2007 og finne sted i Oslo eller på Østlandet.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskaplige Datatjeneste AS og følger dermed de etiske retningslinjene som er nødvendige for å gjøre samfunnsvitenskaplig forskning.

Oppgaven min vil være ferdig innen 1.februar 2008 og vil forhåpentligvis kunne være et spennende bidrag i forskningen om prostatakreftrammede og deres pårørende. De som har deltatt i prosjektet vil selvfølgelig bli tilbudt å lese den.

Vedlagt er informasjonsskriv om prosjektet og hva deltakelse i dette vil innebære, samt samtykkeklæring. Dette kan gis til personer som kan tenke seg å være informanter i prosjektet.

Om du har spørsmål om studien eller deltakelsen kan du ringe meg på telefon xxxxxxxx eller sende e-post til xxxxxxxx eller min veilder Ulla – Britt Lilleaas på telefon xxxxxxxx eller pr e-post til xxxxxxxx.

Med Vennlig hilsen

Pia Fivel

(Adresse, e-postadresse og telefonnummer)

Vedlegg 4:

Samtykkeerklæring for pårørende:

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av pårørendes arbeid og ønsker å stille på intervju.

Signatur

Telefonnummer

Vedlegg 5:

Samtykkeerklæring for 3.part.

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av pårørendes arbeid.

Signatur

Telefonnummer